



ESCUELA DE ENFERMERIA PADRE LUIS TEZZA

Afiliada a la Universidad Ricardo Palma



**NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE AUTISMO Y SU RELACIÓN
CON LA PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES EN EL
TRATAMIENTO EN LA ASOCIACIÓN DE PADRES
Y AMIGOS DE PERSONAS CON AUTISMO
2013**

Tesis para Optar el Título Profesional de
Licenciada en Enfermería

Angela Pamela Salazar Fierro

LIMA – PERÚ

2013

NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE AUTISMO Y SU RELACION
CON LA PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES EN EL
TRATAMIENTO EN LA ASOCIACIÓN DE PADRES
Y AMIGOS DE PERSONAS CON AUTISMO
2013

Asesora: Lic. Luz Olinda Fernández Henríquez
Docente de la escuela de Enfermería Padre Luís Tezza,
Afiliada a la Universidad Ricardo Palma

LIMA - PERÚ

2013

A mis padres Juan Salazar y Clorinda Fierro por su apoyo incondicional, asesora Luz Fernández por su paciencia, dedicación y colaboración. A mis seres queridos Manuel Blanco y a la vez Antolina Coronel que en paz descanse.

Agradezco a mi alma mater, Escuela de Enfermería Padre Luis Tezza Afiliada a la Universidad Ricardo Palma, por su formación profesional brindada basados en conocimiento científico y en el carisma de San Camilo de Lellis.

RESUMEN

Introducción: El autismo es un trastorno infantil del desarrollo, que afecta el nivel cognitivo, conductual y lingüístico; esto se evidencia en el niño según los signos y síntomas a partir de los 3 años. En los últimos años a nivel mundial está ascendiendo, en Latinoamérica y en el Perú no existen estadísticas precisas sobre el número de niños con autismo, pues se considera dentro del grupo de discapacitados, constituyendo el 31.4% de la población total.

Objetivo: Determinar el nivel de conocimiento sobre autismo y su relación con la participación de los padres en el tratamiento en la Asociación de padres y amigos de personas con autismo. **Metodología:** El tipo de investigación es cuantitativa de diseño correlacional, transversal y prospectivo. El área de estudio fue en Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo, la población estuvo constituida por 50 padres de familia aplicando el muestreo no probabilístico. La técnica que se utilizó fue la encuesta y observación, los instrumentos fueron sometidos a pruebas de validez y confiabilidad. Los resultados fueron procesados en el programa Excel y SPSS v. 19, presentando tablas y gráficos estadísticos. **Resultados:** Se determinó que los padres tienen nivel de conocimiento medio sobre la enfermedad de sus hijos 68%, bajo 18% y alto 14%. Con respecto a la participación en el tratamiento de sus hijos se obtiene de forma adecuada 82% e inadecuadamente 18%. **Conclusiones:** Según los datos obtenidos, nos permite definir que a mayor conocimiento de los padres de niños autistas será proporcional la participación en el tratamiento respectivo, en el cual existe una correlación entre las variables establecidas.

PALABRAS CLAVE: Trastorno autístico, Síndrome de Rett, autismo.

SUMMARY

Introduction: Autism is a developmental disorder in children, affecting cognitive, behavioral and linguistic level; this is evident in the child according to the signs and symptoms from age 3. In recent years worldwide is rising in Latin America and in Peru there are no precise statistics on the number of children with autism, as considered within the disabled group, constituting 31.4 % of the total population. Objective: To determine the level of awareness about autism and its relationship to parental involvement in treatment in the Association of parents and friends of people with autism. Methodology: The quantitative research is correlational, cross-sectional and prospective design. The study area was in the Association of Parents and Friends of people with autism, the population consisted of 50 parents using non-probability sampling. The technique used was the survey and observation instruments were tested for validity and reliability. The results were processed in Excel and SPSS v program. 19, presenting statistical tables and graphs. Results: It was determined that parents have medium level of knowledge about the illness of their children 68%, low 18 % and high 14%. With regard to participation in the treatment of their children do so adequately and inadequately 82 % 18%. Conclusions: According to the data, which allows us to define better understanding of parents of autistic children will be proportional participation in the respective treatment in which there is an established correlation between variables.

KEYWORDS: Autistic disorder, Rett syndrome, autism.

INTRODUCCIÓN

La línea de investigación del presente trabajo, es de promoción y desarrollo de la salud del niño y adolescente, porque el tema a desarrollar se realiza en una población de niños diagnosticados con autismo.

En el primer capítulo consta del planteamiento del problema, formulación de este, y a la vez estableciendo los objetivos generales y específicos; incluyendo la justificación y las limitaciones del trabajo de investigación.

El segundo capítulo, está constituida por el marco teórico, en el cual se describe los antecedentes internacionales y nacionales, también la base teórica, definición de términos, la hipótesis tanto general como específica y por último se determina las variables.

El tercer capítulo, hace referencia a la metodología en el cual se determina la definición operacional de variables, se establece el tipo y diseño del trabajo de investigación, lugar de ejecución; por consiguiente el universo de estudio, selección y tamaño de muestra, unidad de análisis. Dentro de este capítulo se encuentra los criterios de inclusión y exclusión, técnicas e instrumentos de recolección de datos, aspectos éticos y análisis de datos.

Posteriormente en el cuarto capítulo, está enfocado hacia los resultados y discusión; por último el quinto capítulo se enuncia las conclusiones y recomendaciones respectivas.

Finalizando el trabajo de investigación, está conformado por referencias bibliográficas y anexos.

ÍNDICE

| | |
|--|-----------|
| CAPÍTULO 1: PROBLEMA | 13 |
| 1.1. Planteamiento del problema | 13 |
| 1.2. Formulación del problema..... | 17 |
| 1.3. Objetivos | 17 |
| 1.3.1. Objetivo general..... | 17 |
| 1.3.2. Objetivos específicos..... | 17 |
| 1.4. Justificación | 18 |
| 1.5. Limitación..... | 19 |
| CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO | 20 |
| 2.1. Antecedentes nacionales | 20 |
| 2.2. Base teórica..... | 23 |
| 2.2.1. Conocimiento | 23 |
| 2.2.2. Proceso de aprendizaje en un Adulto (Andragogía)..... | 23 |
| 2.2.3. Autismo | 27 |
| 2.2.4. Etiología del autismo..... | 29 |
| 2.2.5. La Triada de Deficiencias..... | 30 |
| 2.3.6. Manifestaciones clínicas | 35 |
| 2.3.7. Manifestaciones tempranas del trastorno espectro autista | 36 |
| 2.3.8. Participación..... | 37 |
| 2.3.9. Reacción emocional de los padres ante el diagnóstico del autismo..... | 37 |

| | |
|--|-----------|
| 2.3.10. Terapias del autismo | 40 |
| 2.3.11. Tratamientos para niños autistas en Establecimientos de Salud..... | 45 |
| 2.3.12. Rol del Profesional de Enfermería | 47 |
| 2.3.13. Teoría de Enfermería relacionada al tema..... | 50 |
| 2.4. Definición de términos | 53 |
| 2.5. Hipótesis | 54 |
| 2.5.1. Hipótesis general..... | 54 |
| 2.5.2. Hipótesis específica | 54 |
| 2.6. Variables | 55 |
| CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA..... | 89 |
| 3.1. Definición operacional de variables | 89 |
| 3.2. Tipo de investigación | 89 |
| 3.3. Diseño de la investigación..... | 90 |
| 3.4. Lugar de ejecución de la investigación | 90 |
| 3.5. Universo, selección, muestra, unidad de análisis..... | 91 |
| 3.6. Criterio de inclusión y de exclusión | 91 |
| 3.7. Técnicas e instrumentos de recolección de datos | 92 |
| 3.8. Procedimiento de recolección de datos | 93 |
| 3.9. Aspectos éticos..... | 94 |
| 3.10. Análisis de datos | 95 |
| CAPÍTULO 4: RESULTADOS Y DISCUSIÓN | 96 |
| 4.1. Resultados..... | 96 |
| 4.2. Discusión..... | 104 |

| | |
|--|------------|
| CAPÍTULO 5: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES..... | 112 |
| 5.1. Conclusiones..... | 112 |
| 5.2. Recomendaciones..... | 113 |
| REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... | 115 |
| ANEXOS..... | 121 |

CAPÍTULO 1: PROBLEMA

1.1. Planteamiento del problema

Según en el contexto global de este síndrome, en el transcurso del tiempo ha elevado su incidencia a nivel mundial, esto difiere en distintos países debido a que las cifras son variables y está influenciado por los factores sociodemográficos, genéticos; también según los criterios que se utiliza para el diagnóstico respectivo.

Según el estudio de Ronald SC.¹, hace referencia al autor Martínez (1996), en el cual menciona que la prevalencia del autismo basados en los diversos estudios realizados en el ámbito mundial nos da un índice de 4 personas sobre 10 000, incluso nos da a conocer que la prevalencia entre géneros es mayor en varones que en mujeres. Mientras que Soto (1994) nos informa que según la Asociación Americana de Autismo se dan 5 casos en cada 10 000 nacimientos.

Posteriormente un estudio realizado por el Centro para el Control y prevención de enfermedades (CDC) en Estados Unidos, la prevalencia de este trastorno durante décadas ha pasado de ser 1 de cada 2.500 personas, a ser 1 de cada 88 niños en el año 2008. El cálculo de los CDC proviene de la Red de Vigilancia del Autismo y las Discapacidades del Desarrollo (ADDM), el cual observa el número de niños de 8 años con TEA (Trastorno Espectro Autista), que viven en una de 14 comunidades de Estados Unidos.²

No obstante este incremento es extrapolable a todos los países del mundo. De manera que nos encontramos ante una situación que exige soluciones inmediatas por parte de las autoridades.

Asimismo, en nuestro país no existen datos estadísticos precisos sobre el número de niños con autismo. Sin embargo en el estudio realizado por Anchante BG., Burgos UL., Tarazona RS., Ahumada LE., ³ cita que en Latinoamérica y en el Perú no existen estadísticas precisas sobre el número de niños con autismo, ya que se les considera dentro del grupo de discapacitados físicos, sociales, cognitivos y mentales, constituyendo el 31.4% de la población total referida.

Por otro lado existe una problemática en el planteamiento de la génesis o etiología del autismo, puesto que existen múltiples teorías que intentan relacionar con este trastorno del desarrollo generalizado (TGD), siendo una de ellas con mayor fundamentación según estudios realizados y otro viceversa. Es por ello que podemos determinar que no existe un patrón definido de las causas de este síndrome de manera que nos evoca a un conjunto complejo para la determinación del diagnóstico.

Entonces basados en una evaluación multidisciplinaria al niño, se podrá intervenir con las diversas terapias existentes, por lo que cada persona es un ser individual y propio. Por tal motivo se le asigna la palabra espectro, es decir los síntomas y características pueden presentarse de una variedad amplia.

Sobre esta base explícita acerca del autismo se cuestiona cual es el rol que ocupa el profesional de enfermería en aquel ámbito, esto inicia desde la

evaluación integral del niño, en el cual se ejecuta la valoración del crecimiento y desarrollo del niño sano según las sesiones predeterminadas.

La obtención de los datos es mediante: la valoración física, valoración del crecimiento y estado nutricional de niño basados en las medidas antropométricas, además con la evaluación psicomotor abreviado, incluso con la escala de evaluación del desarrollo psicomotor que comprende desde los 0-24 meses (EEDP) y a la vez destacando otro manual denominado como test de desarrollo psicomotor que abarca desde los 2 años hasta los 5 años (TEPSI) en el cual comprende tres áreas destacables de coordinación, lenguaje y motricidad.

Por lo tanto es imprescindible que el profesional de enfermería observe aquellos datos relevantes en el niño o también denominados signos de alarma en el cual impide su desarrollo, dado que una vez detectado esto se llevara a cabo una evaluación por otros profesionales de salud que puedan especificar exhaustivamente el hecho determinado.

En este proceso no solo está compuesta por el equipo multidisciplinario que conforma los profesionales de salud, sino de incluir también a la familia, pues ellos cumplen un rol importante en todo este proceso ya sea en la atención del menor diagnosticado y la participación en el tratamiento respectivo. De manera que estos aspectos favorecen a las condiciones de vida en un niño diagnosticado con esta patología.

Para poder sustentar este criterio según Schopler, citado por Bautista ME., Sifuentes RN., Jiménez SB., Avelar RE., Miranda SA.,⁴señala que los

padres de los niños pueden ser coterapeutas muy eficaces, ya que la relación que establecen con sus hijos les permite tener una satisfacción especial al ayudarlos. Además, resulta plausible considerar que su ayuda es fundamental en el tratamiento del niño autista, si se piensa que la mayoría de los individuos comienzan adquirir habilidades sociales en el hogar mediante la interacción que establecen con los padres, debido a que es el ambiente adecuado para el aprendizaje de las destrezas conductuales cruciales para el desarrollo óptimo del niño.

Incluso los autistas son individuos no escolarizados que en su mayoría carecen de habilidades básicas, y dada su condición, pasan la mayor parte del tiempo en el hogar, por lo que es necesario que los tratamientos conductuales trasciendan los ámbitos de enseñanza tradicionales y se enfoquen en expandir las técnicas hacia ámbitos de mayor permanencia por parte del niño autista.

En consecuencia basado a lo explicado, se formula un problemática en relación al profesional de enfermería y su intervención oportuna en el niño que es diagnosticado con autismo. Entonces surge un criterio en el cual según las revisiones bibliográficas la función de la enfermera en qué momento se está dando, es participe para determinar el diagnóstico.

En las investigaciones cuantitativas que se han realizado en relación al tema, muy pocos se han ejecutado a nivel mundial y nacional. Por ello el propósito del trabajo de investigación, aparte de lo planteado es también dar a conocer este criterio explícito anteriormente.

El motivo por el cual implica realizar el estudio, fue mediante la observación de una entrevista periodística a los padres de niños diagnosticados

con autismo, fue ahí donde surgió la noción de establecer dicha relación entre el conocimiento e intervención en el tratamiento respectivo por parte de los padres de familia. Posteriormente el primer contacto que tuve con ellos se dio en la institución donde se va ejecutar dicho estudio y fue ahí donde según informaciones que me brindaron los padres aumenta aún más el interés para poder elaborar una pesquisa acerca del tema.

1.2. Formulación del problema

¿Cuál es la relación entre el nivel de conocimiento sobre autismo y la participación de los padres en el tratamiento en la Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo en el año 2013?

1.3. Objetivos

1.3.1. Objetivo general

Determinar la relación entre el nivel de conocimiento sobre autismo y la participación de los padres en el tratamiento en la Asociación de padres y amigos de personas con autismo en el año 2013.

1.3.2. Objetivos específicos

- Evaluar el nivel de conocimiento que tienen los padres sobre autismo.

- Describir la participación de los padres en el tratamiento del menor diagnosticado.
- Identificar la relación entre el nivel de conocimiento sobre autismo y la participación de los padres en el tratamiento del menor diagnosticado con autismo.

1.4. Justificación

El trastorno autista a nivel mundial esta ascendiendo en cuanto a su incidencia, siendo considerado como un gran problema de salud, ya que afecta diversos ámbitos en el desarrollo del niño diagnosticado.

La importancia del presente trabajo de investigación es dar a conocer acerca de cuanto conocen los padres sobre la patología que tienen sus hijos, y del mismo modo la participación en el tratamiento respectivo. Sin embargo, también es sustancial saber cómo interviene el profesional de enfermería para contribuir en la mejoría de la calidad de vida del niño y favorecer la aceptación de los padres.

En nuestra población es necesario que adquieran conocimientos básicos sobre esta enfermedad para que puedan identificar los signos y síntomas característicos, de tal modo que acudan a un establecimiento de salud para la orientación correspondiente.

La función que tiene el personal de enfermería es detectar durante la evaluación del desarrollo psicomotor la presencia de datos relevantes que se encuentren alterados en el niño, luego se deriva hacia un especialista para su evaluación pertinente y oportuno. Además es primordial involucrar a la familia

en todo este proceso muy complejo, pues ellos tienen que trabajar en conjunto con sus hijos durante el tratamiento, ya que son denominados como coterapeutas y esto favorece la mejoría del niño. Esto se llevará a cabo mediante una información clara y precisa para que puedan comprender el patrón de comportamiento que se da en el niño autista.

El aporte del trabajo de investigación es dar a conocer que basados en la retroalimentación respecto al conocimiento de los padres sobre el tema de interés se relaciona con la participación del tratamiento del niño, de tal manera que a su vez mejora la calidad de vida y los cuidados que se requiera en esta patología.

1.5. Limitación

En el trabajo de investigación para dicha evaluación se utilizó el muestreo no probabilístico, por lo tanto los resultados obtenidos son únicamente válidos para esta población de estudio y no pueden ser generalizados a otras poblaciones similares.

CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes nacionales

Almanza SE, Aquino FZ, Valverde ZJ.⁵ Realizaron un estudio de diseño descriptivo, cuantitativo y de corte transversal, para determinar el nivel de conocimiento y actitudes de los padres de niños autistas en el hogar. Se tomó como centro de investigación el Instituto Nacional de Salud mental Honorio Delgado –HideyoNoguchi, considerando la población de pacientes con diagnóstico de autismo infantil, conformando una muestra de 32 niños(as); sin embargo los datos generales de los padres se obtuvieron mediante las historias clínicas y en forma directa el nivel de conocimiento y actitud a través de las entrevistas realizadas personalmente a cada uno de ellos(as), durante los meses de setiembre y diciembre del 2001. Para ello elaboró un cuestionario sobre conocimientos constituido por 17 preguntas y un test de actitud de Likert que constó de 20 ítems o juicios. La ejecución del estudio se realizó en diferentes distritos de Lima Metropolitana - Cono Norte, a través de visitas domiciliarias a cada padre o madre del niño(a) autista. Para el análisis estadístico se utilizó la prueba del Chi-Cuadrado y la correlación de Pearson. Según los datos obtenidos los padres presentan un nivel de conocimiento suficiente sobre el autismo y que el grado de instrucción no influye en él, mientras que la actitud adoptada es negativa influyendo el grado de instrucción significativamente, asimismo existió una relación estadísticamente significativa entre el nivel de conocimiento y las actitudes de los padres de niños autistas.

Anchante BG, Burgos UL, Tarazona RS, Ahumada LE.⁶ Elaboraron un estudio de diseño descriptivo y transversal, consiste en determinar el nivel de conocimiento de los padres de niños con autismo sobre los cuidados en las áreas social, conductual y de lenguaje. Dicha investigación fue ejecutada en la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo (ASPAU), ubicado en Chacarilla del Estanque, distrito de Santiago de Surco en Lima. La población estuvo conformada por 100 padres de familia pertenecientes a la asociación entre diciembre 2006 y enero del 2007, para determinar la población de estudio consideramos una muestra no probabilística constituida por 30 padres pertenecientes a una asociación de autismo, conforme criterio de inclusión: edad del padre >18 años con un hijo entre 3 a 12 años. De manera que utilizó un cuestionario de 20 preguntas en dos partes: el primero estaba conformado por datos sociodemográficos del padre o madre y niño, además del diagnóstico médico. En segundo lugar, consta de preguntas relacionadas con los conceptos básicos sobre autismo y cuidados que requieren los niños en las áreas social, conductual y de lenguaje. Los resultados fueron los siguientes: 56,7% de los padres tenía entre 30 – 39 años de edad, 60% era de sexo femenino y 76,7% tenía instrucción superior. Con relación a los niños, el 50% era preescolar, 80% de sexo masculino y 73.3% tenía autismo entre leve y severo; en cuanto al nivel de conocimiento de los padres sobre conceptos básicos y cuidados del niño, el 93,3% presentó conocimiento regular con una $\bar{x} = 12,0 \pm 2.7$, destacándose en cada área el nivel regular: 73,4%, 70% y 60% respectivamente. Se concluye que los padres de familia presentaron un nivel de conocimientos regular sobre autismo y los cuidados que requieren sus niños en el área social, conductual y de lenguaje, debiendo considerarse que más del 70% de los niños tenía diagnóstico de autismo.

Bueno HA., Cárdenas GM., Pastor ZM., Silva MZ.⁷Elaboraron una investigación en el 2012, con una metodología cuantitativa, de corte transversal y de tipo descriptivo, tuvo como finalidad identificar las experiencias que tienen los padres en el cuidado de su hijo autista y que asistieron a la Asociación de padres y amigos de personas con autismo del Perú. La población estuvo conformada por 30 padres de familia con hijos con autismo, para dicha recolección de datos se elaboró un cuestionario estructurado diseñado por las investigadoras, en el cual consta de 15 preguntas relacionadas con los sentimientos, dinámica familiar y aspectos físico somáticos. Los resultados mostraron que las experiencias relacionadas a los sentimientos 53.3% tuvo una reacción de negación ante el diagnóstico, un 66.7% sintió impotencia y un 86.7% refirió tener paciencia para cuidarlo. Con respecto a la dinámica familiar un 70% se dedicó casi todo el día al cuidado de su hijo; un 63.3% renunció a su centro de trabajo y el 70% decide afrontar mutuamente la situación. Con respecto a los físicos somáticos el 50% se sintió agotado ante el cuidado de su hijo, mientras que el 66.7% refirió sentirse estresado. En conclusión un alto porcentaje de los padres mostró negación ante el diagnóstico y sintió impotencia. Por otro lado se observó que las madres tuvieron que renunciar a su centro de trabajo para dedicarse al cuidado del niño, un poco más de la mitad afrontaron la situación en conjunto. Por último, el estrés sigue siendo una de las manifestaciones de mayor relevancia.

2.2. Base teórica

2.2.1. Conocimiento

Es un conjunto de información almacenada mediante la experiencia o el aprendizaje. El conocimiento tiene su origen en la percepción sensorial después llega al entendimiento y concluye finalmente en la razón. Se dice que el conocimiento es una relación entre un sujeto y un objeto. El proceso del conocimiento involucra cuatro elementos: sujeto, objeto, operación y representación interna (el proceso cognoscitivo).⁸

2.2.2. Proceso de aprendizaje en un Adulto (Andragogía)

En el desarrollo de aprendizaje de la persona sea en las diversas etapas, la adquisición de información se da mediante la experiencia o también basados a los conocimientos que se le otorga durante su educación en el transcurso de la vida. Es por ello que todas las personas estamos expuestos en un constante aprendizaje en la vida cotidiana puesto que favorece en su propia autorrealización.

El aprendizaje de una persona adulta difiere en cuanto a la enseñanza de un niño basado en los principios y características propios. Por ello el adulto busca otra alternativa y modelo educativo que puedan resolver las propias necesidades.

La andragogía es una ciencia método para orientar el aprendizaje de los adultos. Andros, raíz griega, significa hombre o persona adulta y Ago, guiar o conducir. Si bien se considera que el término comienza a utilizarse en el siglo XIX, por el maestro alemán Alexander Kapp, estudioso de las ideas platónicas sobre la educación, el concepto se desarrolla hace unos 40 años. Hay quien lo considera un neologismo para denominar la educación permanente o durante toda la vida.

Tiene como centro el sujeto a educar y se fundamenta en el “aprendizaje basado en problemas”. Estos son el punto de partida para la adquisición o integración de los nuevos conocimientos. Por ello se puede aplicar a cualquier edad y no se contrapone a la Pedagogía, sino que ambas se complementan.⁹

Elementos del proceso andrágogico¹⁰:

- a. Establecer un ambiente adecuado: es necesario provocar un ambiente con calidez, respeto mutuo, diálogo, búsqueda; en que los participantes se conozcan entre sí como seres humanos y como recurso para el aprendizaje mutuo.
- b. Planear: para evitar la ansiedad que provoca en los estudiantes trabajar sin estructuras, es responsabilidad del maestro como ayudante o del asesor de personas jóvenes

y adultas, subrayar que se trabajará dentro de una estructura basada en procedimientos, no de contenidos.

- c. Diagnóstico de las necesidades de estudio: primero debe construirse un modelo de aptitudes y competencias en el que se definan los conocimientos, habilidades, actitudes, intereses y valores necesarios para mejorar el desempeño del estudiante en determinada área.
- d. Establecer objetivos: consiste en traducir las necesidades detectadas en el diagnóstico en objetivos de estudio que sean claros, viables, que tengan niveles adecuados de especificidad y generalidad, que sean significativos para cada uno de los estudiantes cuyo logro pueda medirse.
- e. Elaborar un plan de estudios: se refiere a un programa que especifique objetivos, recursos y estrategias para lograr los objetivos, elementos de prueba y criterios para convalidar el aprendizaje.
- f. Empezar las actividades de estudio: estas pueden ser la investigación individual, debates, conferencias, diálogo, entrevistas, panel, lecturas, instrucción programada, dramatizaciones, análisis de casos, asesorías, etc.
- g. Evaluar los resultados del estudio: es importante desarrollar instrumentos eficaces para evaluar los resultados obtenidos durante el proceso de estudio.

En consecuencia los principios que destacan en el aprendizaje de la persona adulta o también denominada como Andragogía son los siguientes ¹¹:

- a. Participación: el estudiante no es un mero receptor, sino que es capaz de interactuar con sus compañeros, intercambiando experiencias que ayuden asimilar el conocimiento. Es decir, el estudiante participante puede tomar decisiones en conjunto con otros y actuar con estos en la ejecución de un trabajo o tarea asignada.
- b. Horizontalidad: se manifiesta cuando el facilitador y el estudiante tienen características cualitativas similares (adulthood and experience). La diferencia es con respecto a las características cuantitativas (different development of observable behavior).
- c. Flexibilidad: Entender que los adultos al poseer una carga educativa - formativa, llena de experiencias previas y cargas familiares o económicas, necesitan lapsos de aprendizaje acordes con sus aptitudes y destrezas.

Por consiguiente, según lo mencionado podemos determinar que el aprendizaje del adulto se caracteriza porque surge un autoconcepto de sí mismo, también por su previa pericia que percibe, de manera que esto conlleva hacia un fin o un objetivo determinado por la persona y esto a su vez se llevara a cabo de acuerdo a la motivación por

aprender ya sea para mejorar su condición, satisfacer sus propias necesidades, desempeñar mejor su trabajo o por enriquecimiento personal.

2.2.3. Autismo

Según Bleuler citado por Coto Choto Maricruz¹², el término autismo proviene del griego autos que significa, si mismo; y refiere a la expresión de “ausente o perdido”. Fue utilizado por primera vez por Bleuler en 1911 para referirse a un trastorno del pensamiento que aparece en algunos pacientes esquizofrénicos y que consiste en la continua autorreferencia que hacen estos sujetos a cualquier suceso que ocurre. Por otro lado, este estudio menciona que Kanner considera el autismo como un síndrome comportamental que se manifiesta por una alteración del lenguaje, de las relaciones sociales y los procesos cognitivos en las primeras etapas de la vida.

Es un problema de salud que se evidencia en el trastorno generalizado del desarrollo (TGD), en el cual consiste en un sistema heterogéneo y complejo que se encuentra basado en procesos neurobiológicos como consecuencia de esto, origina alteraciones múltiples en el desarrollo del niño.

También conocido como trastorno autístico o autismo infantil sostiene que es una condición con marcada y sostenida alteración en la interacción social, dificultad para la comunicación y patrones

restringidos o estereotipados de conducta e interés. Suele hacerse evidente durante los primeros 3 años.¹³

En este punto crucial acerca de la edad en que se presenta los denominados síntomas básicos existen diversas ambigüedades en la literatura presente debido que puede ser evidente desde una temprana edad. En el cual es infalible que los padres de familia deben ser muy observadores en cuanto al desarrollo del niño, en caso de alguna anormalidad acudir inmediatamente a un especialista para dicho estudio.

En lo que concierne a los conceptos nombrados, debemos aludir también la explicación que otorga la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM IV) y a la vez la Sociedad de Autismo de América (Autism Society of America – ASA). El primero describe los criterios de diagnóstico del trastorno autista que se basan en la identificación de las distorsiones del desarrollo en múltiples áreas psicológicas básicas, como la atención y la percepción, que intervienen en el desarrollo de las capacidades sociales y de lenguaje.

El diagnóstico requiere la presencia de alteraciones cualitativas en la interacción y en la comunicación social. Incluye tres grandes categorías entre ellas menciona las relaciones sociales recíprocas anormales, alteraciones de la comunicación y del juego imaginativo y por último la limitación de la gama de actividades e intereses (estereotipados).

Semejante a lo anterior el segundo describe que el autismo es un trastorno complejo, que impacta en el desarrollo normal del cerebro, en áreas relacionadas con la interacción social y con las habilidades comunicativas y que, típicamente, aparece durante los tres primeros años de vida, por lo cual se lo denomina como una discapacidad del desarrollo.

2.2.4. Etiología del autismo

Según lo diversos estudios existentes, la etiología del autismo es un problema sin resolver y controvertido. Sin embargo, hay evidencia de su causa biológica. Los individuos con autismo a veces tienen encefalogramas anómalos, convulsiones, retraso en el desarrollo del dominio de la mano, persistencia de reflejos primitivos, anomalías metabólicas (serotonina sanguínea elevada), e hipoplasia del vermis cerebral (parte del cerebro que interviene en la regulación del movimiento y algunos aspectos de la memoria).

Algunas investigaciones sugieren anormalidades en los neurotransmisores específicamente en la segregación de la serotonina en el cual se encuentra elevada en estos casos, de manera que altera el funcionamiento cerebral.

Otra teoría que toma relevancia en este punto es la asociación de autismo con las alteraciones cromosómicas de manera que explican acerca de la existencia del cromosoma X- frágil en casos de

niños autistas. Sin embargo hay estudios contradictorios a esto, pues expresan su semejanza con el retraso mental, donde es peculiar con aquellos autistas varones con funciones cognitivas gravemente afectadas.

Además otras investigaciones informan acerca de la base genética, en diversas literaturas en el cual manifiestan que existe una mayor predisposición en aquella familia que tiene un niño autista de modo que el hermano puede correr el riesgo de presentar la misma afección. Otro aspecto es el caso de los gemelos monocigóticos donde la probabilidad es mayor que en los dicigóticos. También existen ciertas alteraciones en los genes que cumplen un rol importante en las funciones neurológicas para un adecuado desarrollo de la persona. Por último asocian el autismo con estados clínicos genéticos como la esclerosis tuberosa y a la vez relacionada con las vacunas pediátricas, de modo que existe un componente que según estudios enuncia la influencia que tiene con el trastorno autista de manera que esto trae en si una variedad de controversia pues no existe una argumentación valida científicamente.

2.2.5. La Triada de Deficiencias

Se le denomina el término triada, aquel conjunto de deficiencias en el cual incluye la interacción social, la comunicación y la imaginación o la actividad simbólica de tal manera que aparecen alteradas simultáneamente.

La interacción social

Con respecto a los niños con trastorno autista resulta difícil este punto a tratar, tal como menciona Kanner, mediante la observación identifico el aislamiento y la actitud indiferente a otros, pues ellos viven en su propio mundo y son felices siempre y cuando no sienta perturbados por otros. Pues los autistas tienen otra concepción del mundo que les rodea, diferencia de aquellos que no padecen este trastorno.

Por ello los padres de familia resulta complicado establecer ese contacto social con sus niños, pues a veces suele desagradarle si le toca, esto interfiere con los cuidados básicos ya sea en la vestimenta, aseo, alimentación; de tal manera que para los padres de familia representa un gran problema. Para favorecer ese contacto entre familia y el niño autista requieren de ciertos criterios que se deben tomar en cuanto como por ejemplo mediante el juego en el cual se observe que el niño pueda disfrutar de ello y asimismo fomenta que este más receptivo con otros.

Otro aspecto sustancial es el contacto ocular, de tal forma que basados en la estimulación pueden surgir efectos positivos, pero hay que ser cauteloso en esto porque puede crear cierta ansiedad en el niño por ello se ejecuta en forma ascendente.

No obstante, es trascendental enseñar aquellas señales afectivas con el entorno familiar, es decir no tiene que asignar que él realice este acto cordial sino que el familiar debe ayudarlo efectuar el saludo correspondiente, de esta forma poco a poco llegara entender la razón de dicha acción.

En el caso del autismo carecen de aquel instinto social innato pero con el tiempo logran el apego que anhelan los padres de familia ya sea con ellos o con otra persona que se encuentre a cargo de él.

En cuanto a las situaciones sociales, mediante excursiones o viajes, suele inquietar a los niños con dicho trastorno pues lo aturde el bullicio y la multitud, la mayoría de los casos suele darse en un inicio, aunque esto se previene explicando al niño lo que se va realizar en el transcurso del viaje es decir, planear u organizar los hechos que van a suceder de forma que contribuye a disminuir la ansiedad o momentos desagradables.

. La comunicación

En el caso de los niños con autismo, presentan alteraciones para poder comunicarse con otros, esto se evidencia en la gramática, vocabulario, comprensión del habla, etc. El problema fundamental es que existe una variabilidad en el uso del lenguaje en los niños pues algunos

de ellos pueden expresar algunas frases en cambio otros no, siendo así que uno de cada cuatro o cinco niños pueden llegar a no hablar nunca. Por este motivo es que se le asigna el termino espectro autista porque no en todos se presenta de la misma forma ya que esto es inestable.

Con frecuencia comienzan a repetir palabras que otras personas opinan principalmente siendo estos la última palabra mencionada. Otro aspecto fundamental es la imitación en cuanto a la entonación y el acento del que se comunica. A este proceso se le califica como ecolalia, a diferencia que el niño pueda pronunciar palabras que han oído del pasado a esto se le llama ecolalia retardada.

Otro suceso evidente en relación a la comunicación con los padres debe ser con precaución, pues ellos suelen confundir dos palabras que al escuchar pueden resultar similares pero cada uno tiene su propio significado.

Por tal motivo resulta dificultoso discernir hasta qué punto hay una comprensión de las palabras o simplemente lo deducen de acuerdo a la situación específica. Para concluir esta segunda deficiencia, una peculiaridad en las personas con trastornos autistas es la interpretación literal por ejemplo a un niño se le dice que debe secar la tetera por afuera y no por dentro, entonces él sale de su casa se van al jardín y realizan la acción.

En cuanto a la comunicación no verbal, es una forma de comunicarse con otros mediante los gestos, expresiones faciales o movimientos corporales, suele ser utilizable por aquellas personas que tiene poca o ninguna comunicación, pues antes de desarrollar el habla indican sus necesidades cogiendo la mano de otra persona y colocando encima del objeto. Por tal motivo los padres de familia tienen que aprovechar las oportunidades que se presenta y decir la palabra acorde a la situación específica, esto no debe inducir a la crítica, el objetivo es alentar al niño a conseguir a mejorar la palabra que puede revelar.

. La imaginación

En el caso del autismo no desarrollan los juegos imitativos y las actividades imaginativas a comparación de otros niños, dado que sujetar un juguete u otros objetos son por las sensaciones físicas y no por la propia representación de sucesos que ellos van elaborando en su imaginación. Además esto implica a desempeñar un rol o función de un personaje que pueda agrandar imitando siendo la fuente la televisión, a veces a un animal o aquellos elementos inanimados.

Los placeres de la imaginación creativa de la niñez les están negados a las personas autistas, y así les va en la vida adulta. Tiene una comprensión limitada o nula de las

emociones de los demás, por lo que les resulta agotador compartir las alegrías o penas. Son deficientes en la capacidad de compartir ideas con otros de utilizar la experiencia pasada y presente para hacer planes de futuro. La mayoría de las fuentes normales de satisfacción son un libro cerrado para las personas con autismo. Encuentran placer en sus propios intereses particulares.¹⁴

2.3.6. Manifestaciones clínicas

Los síntomas principales que destacan en esta patología son los siguientes ¹⁵:

- Presenta alteraciones a nivel de lenguaje
- Ríe sin motivos
- Llanto, pataleta, tristeza sin causa aparente
- Parece sordo
- No hace contacto visual
- Indica necesidades llevando la mano de otros
- Dificultad para relacionarse con otras personas
- Aparente insensibilidad al dolor
- No siente temor ante peligros reales
- Conductas motoras repetitivas
- Hiperactivo o muy pasivo
- Apego inusual a los objetos
- Resistencia a los cambios

2.3.7. Manifestaciones tempranas del trastorno espectro autista

En los estudios e investigación presentes analizaron acerca de los signos y síntomas que puede presentar en el neonato, lactante menor y mayor, para ello los padres deben ser muy observadores con respecto al desarrollo de sus hijos, por ello es primordial que asistan a control del niño sano para la ejecución de evaluaciones según la edad, y determinar si el progreso psicomotor se encuentra normal o alterado. En caso de esta última tiene que ser evaluado por una especialista para determinar el diagnóstico pertinente, localizando este problema a temprana edad se obtendrá un mejor pronóstico. Basado en lo precedente se describirán las siguientes manifestaciones a temprana edad según el autor Cano Uría, Bernardo¹⁶:

a. 0 a 6 meses

- No responden, no sonríen, trastorno del sueño, poco demandantes de atención, dificultad para alimentación, irritabilidad, alteración de succión, tiene presión palmar pero no mira el objeto.

b. 6 a 12 meses

- Respuesta anormal ante el sonido, rechazo del contacto físico, movimientos estereotipados de las manos, falta de reacción ante la desaparición de objetos del campo visual.

c. 12 meses

- Ausencia del balbuceo, ausencia de algún tipo de gesto social.
- d. 16 meses
- Ausencia de 1º palabra.
- e. 24 meses
- Ausencia de frases de 2 palabras.

2.3.8. Participación

Es aquella acción e intervención que realiza la persona de manera que se involucra en una situación y que beneficie de forma positiva para una mejoría dirigida hacia un objetivo específico.

2.3.9. Reacción emocional de los padres ante el diagnóstico del autismo

Martínez MA., León BC.¹⁷, en el estudio realizado manifiesta que al aceptar y comprender que un hijo tiene una discapacidad es un proceso muy difícil y la asimilación de esta situación dura un tiempo e incluso en algunos casos no llega a completarse nunca. Según Harris citado por este autor, si bien es cierto que la reacción de los padres ante el diagnóstico del autismo depende de variables como la experiencia previa, la demora en el diagnóstico, los signos presentes, podemos decir que en la mayoría de los casos el proceso de aceptación de tener un hijo con autismo se inscribe dentro de lo

que se denomina respuesta a la crisis. Aunque existe un consenso importante con respecto a que esta respuesta pasa por diferentes etapas, los sentimientos característicos de estas fases del proceso de duelo que viven los padres en ocasiones son ignorados por ellos mismo y en otras también por los profesionales. Es muy frecuente que experimenten una profunda tristeza, un sentimiento de pérdida o de ira.

Indudablemente los padres en todo este proceso sufren un impacto emocional negativo, hasta el punto que las madres se sientan culpables de lo sucedido, ya que no tienen un conocimiento exacto acerca de esta enfermedad, formulándose así una serie de preguntas que debe ser orientadas respectivamente por un equipo multidisciplinario para evitar ambigüedades que perciben los padres acerca del tema a tratar.

La mayoría de los padres de niños con autismo, declaran que aunque la situación les causa mucha angustia, dolor, confusión, llanto, risa, trauma emocional; requieren de una dosis inmensa de paciencia así como una gran inversión de tiempo y dinero, que al mismo tiempo les proporciona recompensas indescriptibles de carácter profundo y espiritual.¹⁸

Definitivamente las concepciones erróneas de los padres o cuando intentan minimizar el problema con respecto a esta patología, sin analizar a fondo sobre esta enfermedad lo único que van a conseguir es retrasar la búsqueda de intervenciones eficaces de

modo que esto va a influir en la mejoría del niño con autismo y sobre todo su calidad de vida. Esto se puede sustentar según lo que refiere Valdés Ca., Cisneros RM., Vales GJ., Martínez EA.¹⁹, mencionan dos autores:

Cabezas y Fonseca (2007), en cuanto a la participación de los padres en el tratamiento del hijo con autismo, por lo general se han reportado dificultades en su integración. Esta falta de cooperación se origina entre otras cosas por las creencias que poseen los padres con relación al autismo.

Paluszny (2002), refiere que se ha encontrado que los niños cuyos padres habían sido entrenados para llevar a cabo intervenciones en el hogar, continuaron haciendo progresos después de asistir a los programas formales. Mientras que los niños cuyos padres no estuvieron debidamente entrenados, no solo fracasaron en su progreso continuado, sino que tuvieron regresiones en niveles de tratamiento previo. El concepto de los padres como coterapeutas, o maestros de sus hijos, están actualmente establecido como una de las características de los programas más exitosos.

Cuando los padres aceptan la enfermedad de su niño con autismo, recién en ese momento toman conciencia de lo que abarca todo este proceso junto con su hijo, y esto conlleva a buscar un asesoramiento profesional respectivo, para poder analizar las diversas opciones que se van a aplicar para la atención oportuna y el tratamiento correspondiente.

2.3.10. Terapias del autismo

Indudablemente el trastorno autista afecta tanto el nivel cognitivo, conductual, de lenguaje y social. Existen diversas terapias que se trabajan en el menor diagnosticado entre ellos mencionaremos lo siguiente:

Según Cabezas PH., refiere “Las investigaciones realizadas indican que los mejores resultados que se han dado en el trabajo con personas con autismo, ha sido el uso de la terapia conductual aplicada.”²⁰

También menciona que es un método altamente sistematizado en la modificación de la conducta. Se usa principalmente para el mejoramiento de problemas conductuales y programas para el aprendizaje. La terapia conductual está basada en el rendimiento, ya que los cambios en las conductas concretas son evaluados objetivamente mediante un método analítico que emplea mediciones directas y experimentales.

Para ser más explícito el autor Martos J., González P., Llorente M., y Nieto C.²¹, menciona que el Análisis Conductual Aplicado (ABA), es un tipo de tratamiento que está basado en la teoría del aprendizaje (Lovaas y Smith, 1989) y que incluye “principios del condicionamiento operante tales como la técnica del modelado, encadenamiento, aprendizaje discriminativo, y manejo de contingencias”.

Este tratamiento se lleva a cabo de forma individual, dicha intervención requiere de un entrenamiento de ensayos discretos en el cual un profesor tiene que incentivar con los estímulos y esto induce a la respuesta surgiendo en si un efecto. Un ejemplo detallado seria cuando el profesor llama por su nombre al niño, necesita llamar su atención con un objeto preferido o incluso con una comida en el cual se establecerá el contacto visual que se requiere, de esta forma va poder entender que debe mirar cuando le nombren.

Por otro lado, hay otro método de empleo que es la terapia de lenguaje, ya que en los niños autistas se encuentra alterado este aspecto; para ello esto se trabaja junto con un terapeuta de lo cual ayudara al niño a establecer un medio de comunicación alterno de acuerdo a sus necesidades. Por ello este tratamiento está dirigido no solo a la articulación de fonemas, sino al desarrollo de la comunicación funcional por parte del niño.

Por ejemplo el lenguaje en autistas es diferente entre ellos tenemos:

- Lenguaje fluido: se debe establecer horarios para incentivar lecturas (libros, revistas, computadora, etc.).
- Lenguaje pobre: aplicar, mostrar tarjetas, llamado como casino léxico, ya que son aquellas tarjetas que contenga imágenes de frutas, animales, etc.
- Lenguaje nulo: mostrar tarjetas (mediante señas), preguntar el objeto que desea.

- Las praxis: realizar movimientos de la lengua hacia arriba, abajo, a los costados.
- Onomatopeyas: consiste en este caso preguntarle y enseñar el lenguaje de los animales.

Soto CR.²², según el trabajo de investigación que realizo expresa que los problemas de comunicación relacionadas con el autismo varían según el desarrollo intelectual y social de la persona. Algunos son incapaces de hablar, mientras que otros tienen vocabularios ricos y pueden conversar acerca de temas de interés en gran profundidad. A pesar de esta diferencia, la mayoría de las personas con autismo tiene poco o ningún problema de pronunciación, otras de ellas tiene problemas para usar el idioma de manera eficaz, y muchos también tienen dificultades con el significado de la palabra y de la oración, la entonación y el ritmo.

Acorde con lo anterior, se expresa en el caso de las personas con autismo el trabajo en la comunicación se convierta en un proceso estructurado libre y espontaneo, la persona debe aprender a entender y usar los códigos, la idea es despertar en ella la iniciativa de comunicación espontaneo, esto le facilitara la satisfacción de necesidades y los procesos de interacción con las personas del entorno.

Además existe otro programa denominado tratamiento y educación de los niños autistas y con impedimentos relacionados con la comunicación (Treatmentand Educations of Autistic and

related communication Handicapped children, TEACCH). Este programa fue desarrollado en el estado de Carolina del Norte y utiliza un esquema de figuras y otras indicaciones visuales. Esto permite que el niño trabaje en forma independiente al igual que organizar y estructurar sus ambientes.²³

El fundador de este programa es Eric Schopler que definió el autismo como trastorno del desarrollo y demostró que los padres no eran la causa, sino más bien que podían ser buenos profesores para sus hijos. Este tratamiento tiene como objetivo preparar a las personas que presentan este síndrome a vivir y trabajar más efectivamente en el hogar, en la escuela y en la comunidad. También otra finalidad es ayudar a las personas con esta enfermedad y a sus familias a vivir juntos de forma más efectiva. De manera que se entrena a los padres a trabajar con sus hijos para controlar los problemas de comportamiento y mejorar sus habilidades sociales, de lenguaje y de aprendizaje.²⁴

Aparte de las terapias anteriores en los cuales son mayormente manejables también hacen uso de otro tratamiento que está basada en la imitación, el objetivo de este mecanismo conlleva a una constante imitación por parte del niño autista con respecto a su conducta de manera que pueda percibir y tratar comprender las relaciones posibles entre él y los comportamientos de los demás.

Por consiguiente, para poder especificar mejor se va dar un ejemplo: en el caso de un niño que se encuentre jugando con algún

objeto, la persona que se encuentre a su lado debe utilizar el mismo elemento e imitar las acciones que va realizando, claro que es sustancial que el adulto se ubique al nivel del niño para impulsar el contacto visual; una vez que detecta que lo están imitando, se detiene para poder observar que la persona le está imitando. Aquella oportunidad que se presenta se debe aprovechar para que pueda modificar el juego de modo que motiva al niño efectuarlo. Entonces se cuestiona que ventajas se otorga al niño autista; una de ellas es mejorar la imitación en ellos, crear relaciones complejas entre diversos estímulos.

Posterior a las anteriores, hay un método neurosensoriales, en el cual se basa en un conjunto de procedimientos que incluye una serie de estrategias de trabajo en los niños con trastorno del desarrollo generalizado, las cuales se basan en la estimulación a través de los sentidos, en relación con la cultura artística musical o plástica.

La terapia ocupacional que se define como la utilización terapéutica de las actividades de la vida diaria, productivas y de ocio en personas que se encuentran limitadas (por un trauma físico, psíquico o enfermedad o disfunción psicosocial, incapacidades del desarrollo o del aprendizaje pobreza y diferencias culturales o por el proceso de envejecimiento), con los fines de maximizar la independencia, prevenir la discapacidad, mejorar el desarrollo y mantener la salud. Se incluye la adaptación de tareas y/o la

intervención sobre el ambiente para lograr la máxima independencia y mejorar la calidad de vida.²⁵

Según Bruscia citado por un Gold C, Wigram T, Elefant C.²⁶, la musicoterapia es definido como un proceso sistemático de intervención, pues el terapeuta ayuda a su cliente a promover la salud, mediante experiencias musicales y las relaciones que se desarrollan por su intermedio como fuerzas dinámicas de cambio. Sin embargo el autor del estudio destaca las técnicas fundamentales en la musicoterapia incluyen la improvisación libre y estructurada, canciones y escuchar música. Los procesos que ocurren durante la improvisación musical pueden ayudar a las personas con trastorno de espectro autista a desarrollar habilidades comunicativas y su capacidad de interacción social.

Finalmente es indispensable resaltar que no solo se involucre el equipo de salud multidisciplinario que trabaja conjuntamente con el niño autista sino también que los padres tomen conciencia de la importancia de su participación en el tratamiento respectivo mejorar la calidad de vida y sobre todo que ellos comprendan la realidad en que viven sus hijos.

2.3.11. Tratamientos para niños autistas en Establecimientos de Salud

Los padres al recibir el diagnóstico de sus niños con autismo indudablemente sienten mucha preocupación o angustia, ya que no

saben de qué manera orientaran a sus hijos y cuáles serán los cuidados esenciales, incluso no tienen conocimientos de cómo será su tratamiento en todo este proceso y toda una serie de preguntas que surgen a partir de esto.

Por ello para mejorar estos aspectos hay centros de establecimientos de salud que brinda toda información básica necesaria para los padres para poder mejorar la calidad de vida de sus niños y a la vez que ellos tomen conciencia sobre la importancia del conocimiento acerca del autismo y como van involucrarse en su tratamiento respectivo.

Los establecimientos de salud que brindan este servicio son los de cuarto nivel es decir, donde aquellos hospitales de mayor complejidad donde tiene diversas especialidades en comparación de centros de salud de primer nivel, entre ellos podemos destacar lo siguiente:

Sector EsSalud :

- Hospital Guillermo Almenara Irigoyen
- Hospital Edgardo Rebagliati Martins

Sector del MINSA :

- Instituto Nacional de Salud del niño
- Hospital Hermilio Valdizán
- Hospital Honorio Delgado – Hideyo Noguchi
- Hospital Víctor Larco Herrera

Instituciones particulares :

- ASPAU
- Ann Sullivan
- Autismo Aba

2.3.12. Rol del Profesional de Enfermería

El profesional de enfermería cumple un rol muy importante en cuanto a la orientación a los padres de familia, siendo esto los cuidados básicos y la interacción de la familia con sus niños. Por ello la enfermera debe intervenir en los tres niveles de prevención de la siguiente manera:

- Nivel primario

En este nivel se basa en la promoción de la salud enfocada a la orientación a los padres de familia que deben estar en constante observación a ciertos comportamientos o conductas que no son normales en el niño. En este nivel es fundamental acerca de las funciones que cumple el profesional de enfermería basados en la evaluación en el crecimiento y desarrollo del niño sano, ya que es imprescindible detectar aquellos datos relevantes para derivar hacia otros profesionales especialistas para el diagnóstico y tratamiento correspondiente. Posterior a este proceso también

requieren las sesiones educativas acerca del trastorno autista para familiarizar con el tratamiento y los cuidados básicos en el hogar.

- Nivel secundario

Aquel manifiesta que al tener el diagnóstico del niño con todas las evaluaciones previas se comience a coordinar y planificar acerca de las terapias que recibirá de modo que los padres junto con el equipo de salud trabajen con el niño en su tratamiento respectivo.

- Nivel terciario

La función del profesional de enfermería en este nivel debe conseguir que la familia comprenda y acepte la realidad de su niño, para que pueda contribuir a potenciar su desarrollo y facilitar su integración social. Por otro lado es explícito mencionar que el apoyo emocional es indispensable en estos casos, ya que la paciencia, la dedicación a sus hijos, el amor y la perseverancia, siempre deberían considerar los padres en este proceso extenso.

La intervención terapéutica en estos casos es muy indispensable y compete a profesionales entrenados. Aunque se han empleado muchos tratamientos, los resultados más prometedores se han obtenido con programas muy estructurados y de modificación intensiva de la conducta. En general, el objetivo es aumentar en los

autistas la conciencia social de los demás, enseñarles a comunicarse verbalmente y reducir la conducta inaceptable.²⁷

En conclusión el rol que cumple la enfermera es fundamental en este proceso al brindar apoyo emocional a los padres de una forma alentadora o animarlos a la familia en el cuidado de su niño con esta enfermedad, ya que se debe disminuir el sentimiento de culpa que definitivamente son producto de conceptos erróneos o interpretaciones equivocadas sobre las causas del autismo. Otro aspecto a tener en cuenta, es evidenciar que todo este trabajo que está realizando el niño es en beneficio a su desarrollo integral y sobre todo brindar una mejor calidad de vida.

Sin embargo el término, calidad de vida, es un concepto multidimensional dinámico que acerca una serie de aspectos en la vida de una persona, el concepto enfatiza no solo el sentimiento de satisfacción y bienestar personal, sino también involucra aspectos relacionados con la condición de vida y la interacción que establece la persona con su entorno.²⁸

Por último concientizar sobre la importancia de las intervenciones que requiere diversos profesionales en el proceso del desarrollo del niño de manera que los padres deben asistir y participar en las sesiones de trabajo.

2.3.13. Teoría de Enfermería relacionada al tema

Según la teoría de Peplau HE.²⁹, describe papeles diferentes del profesional de enfermería que surgen durante las distintas fases de la relación entre paciente y enfermera, entre ellas tenemos:

- Papel de extraño: Cuando comienza la relación entre el paciente y enfermera, este trato debe ser cortés, respetuoso y educado.

- Papel como personal de recursos: La enfermera da respuestas específicas y generales al paciente, sobre su salud o problema. Explica los problemas y explica cuál es el tratamiento y los planes de cuidados.

- Papel de docente: Peplau separa en 2 categorías: La primera en categoría instructivo, en el cual la enfermera proporciona información. Mientras la categoría experiencia es cuando el paciente utilizaba la experiencia para crear otras nuevas.

- Papel de conductor: Cuando la enfermera a través de una relación cooperadora y de participación activa, ayuda al paciente a cumplir con sus tareas.

- Papel de sustituto: El paciente se proyecta en la enfermera y ésta actúa. La enfermera delimita las áreas de dependencia, interdependencia e independencia.

- Papel de asesoramiento: La enfermera le hace comprender lo que está viviendo y el paciente integra esas experiencias en su vida y muchos pacientes modifican su forma de ver las cosas y comprende lo que vive y la integra como experiencias su vida.

Además otra teoría muy significativa en relación al tema es acerca del modelo de interacción padres –hijos de la autora BarnardKE²⁹. El centro de trabajo que ha realizado es el desarrollo de encuestas de valoración para evaluar la salud del niño, su crecimiento y su desarrollo, considerando al niño y a sus padres como un sistema interactivo. Establece que el sistema padres e hijos está influido por las características individuales de cada uno de sus miembros y que dichas características se modifican para satisfacer las necesidades del sistema.

Define estas modificaciones como conductas adaptativas. Por ello define una serie de elementos de la siguiente manera:

- Claridad de las demandas del niño

Para participar en una relación sincrónica, el niño debe transmitir sus señales de cuidador. La aptitud y la claridad con que se transmita dichas señales facilitara o dificultara a los padres la lectura de las mismas y la modificación apropiada de diversos tipos: sueño, alegría, alerta, hambre, y saciedad.

- Respuesta del niño hacia el cuidador

El niño debe transmitir sus señales a los padres para que estos puedan modificar su conducta, debe también leer las señales de sus padres para poder modificar su conducta en respuesta a ellas. Obviamente si el niño no responde a las señales conductuales de sus cuidadores, no es posible la adaptación.

- Sensibilidad de los padres a las señales del niño

Los padres como los niños deben ser capaces de interpretar de una forma fiable las señales transmitidas por el niño para poder modificar de forma adecuada su conducta. Cuando los padres se encuentran muy preocupados por otros aspectos de su vida, tales como problemas laborales, económicos y emocionales.

- Capacidad de los padres para aliviar el sufrimiento del niño

Algunas señales transmitidas por el niño indican que este necesita la ayuda de sus padres. La efectividad de los padres para aliviar el sufrimiento de sus hijos depende de varios factores.

- Actividades de los padres que favorecen el crecimiento emocional y social

La capacidad para iniciar actividades que favorecen el crecimiento emocional y social depende de la adaptación global de los padres. Estos deben ser capaces de comportarse afectivamente con el niño y de favorecer las interacciones sociales como las que van asociadas a la alimentación, así

como de proporcionar un refuerzo social adecuado a las conductas que son deseables. Para ello los padres deben ser conscientes del nivel de desarrollo del niño y capaces de ajustar su conducta de acuerdo con este. Ello depende en gran medida de la energía de la que disponga de sus conocimientos y destrezas.

Las actividades de los padres que favorecen el crecimiento cognitivo es la estimulación en el cual se ajusta por encima del nivel de entendimiento del niño.

Por último, con respecto a la definición que otorga al profesional de enfermería en una conferencia internacional sobre investigación, definió como el diagnóstico y tratamiento de las respuestas humanas ante los problemas de salud.

2.4. Definición de términos

Con la finalidad de facilitar la comprensión del estudio presente se ha definido los siguientes términos:

- Nivel de Conocimiento: Es aquella información o adquisición de conocimientos acerca de un tema respectivo. También se denomina un conjunto de información almacenada mediante la experiencia o el aprendizaje.

- Participación: Es aquella intervención hacia una situación determinada. Según esto se determina si la persona se involucra en la actividad y su efectividad.
- Autismo: Es un síndrome del trastorno generalizado del desarrollo que se evidencia a partir de los 3 años edad, en el cual afecta el nivel cognitivo, lingüístico, social.

2.5. Hipótesis

2.5.1. Hipótesis general

El nivel de conocimiento de los padres sobre autismo tiene relación significativa con la participación en el tratamiento en la Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo, 2013.

2.5.2. Hipótesis específica

- El nivel de conocimiento de los padres de familia sobre el autismo es de nivel medio.
- La participación de los padres en el tratamiento del menor diagnosticado con autismo es adecuada.
- A mayor nivel conocimiento de los padres sobre autismo será adecuada la participación en el tratamiento del menor diagnosticado con autismo.

-

2.6. Variables

En el trabajo de investigación las variables son las siguientes:

- Variable independiente: El nivel de conocimiento.
- Variable dependiente : Participación de los padres.

CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA

3.1. Definición operacional de variables

En el presente trabajo de investigación se definen dos variables las cuales son:

- Nivel de Conocimiento: Es aquella medición sobre la percepción de los conceptos generales de los padres acerca del autismo de modo que se va evaluar por medio de tres parámetros: alto, medio, bajo.
- Participación: Son aquellas acciones o intervenciones que se realiza dirigido hacia un fin determinado, y esto nos permite observar como los padres se involucran en el tratamiento respectivo del niño autista. De tal modo que es medida de la siguiente manera: inadecuada y adecuada.

3.2. Tipo de investigación

El trabajo de investigación estuvo dirigido hacia la identificación y búsqueda de solución de problemas. De enfoque cuantitativo debido a que las variables estudiadas fueron susceptibles de medición.

3.3. Diseño de la investigación

El trabajo de investigación tuvo como diseño el tipo correlacional, transversal y prospectivo. De tal manera que se denomina correlacional porque establece la relación que existe entre dos o más conceptos o variables en una situación dada, transversal porque se estudian las variables simultáneamente en un determinado momento y prospectivo porque recolecta datos posteriormente al planteamiento del estudio.

3.4. Lugar de ejecución de la investigación

La investigación fue realizada en la Asociación de Padres y amigos de personas con autismo que está ubicado en la calle Malecón n° 760, en el distrito de Magdalena del Mar, altura de la cuadra 14 de la Av. del Ejército.

Es una institución conformada por padres y profesionales voluntarios que están trabajando para el logro del bienestar de la persona con autismo, aquejada de un síndrome del que todavía no se conocen las causas, alteración que les trae serias dificultades en la comunicación y en la conducta, por lo que la familia está sometida a serias situaciones de tensión e impotencia.

El objetivo de esta institución es brindar información, asesorar y orientar a los padres de familia en los diversos aspectos de la vivencia con una persona con autismo. Este centro realiza un programa anual de actividades permanentes,

consistentes en la realización de diversos eventos de carácter comunitario tales como seminarios, conversatorios, charlas, etc.

3.5. Universo, selección, muestra, unidad de análisis

La población fue constituida por 100 padres familia que acuden a la Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo, se tomó como muestra 50 padres, aplicándose el muestreo no probabilístico de manera que no pueden ser generalizados los resultados obtenidos.

3.6. Criterio de inclusión y de exclusión

Criterio de inclusión:

- Ser padres de familia de un niño diagnosticado con trastorno autista en las edades de 3- 10 años.
- Padres de familia que permite su participación en el estudio de manera voluntaria.
- Pertenecer a la institución y ser partícipes.

Criterio de exclusión

- Padres de niños con otros diagnósticos.
- Padres de familia que no desean intervenir en el proyecto de investigación.
- Padres de familia que no pertenecen a la institución.

3.7. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Con respecto a la obtención de datos para la ejecución de la investigación mencionada, la técnica que se aplicó fue la encuesta y la observación siendo los instrumentos el cuestionario y lista de chequeo. El primer instrumento estuvo constituido por 16 preguntas de manera que cada respuesta correcta corresponde el valor de 1 punto por el contrario se asignara 0 en la incorrecta; mediante este instrumento se determinó el nivel de conocimiento de los padres con niños autistas.

El segundo instrumento de medición fue una lista de chequeo que correspondía a verificar las actividades establecidos y realizadas por los padres para determinar su participación en el tratamiento del menor diagnosticado.

Este procedimiento consta de tres partes:

- La primera parte viene a ser la introducción donde se menciona la presentación, el objetivo del estudio, a la vez la importancia de su participación y por último el agradecimiento anticipado.
- La segunda parte corresponde a los datos generales del informante tanto de los padres de familia e hijo.
- La tercera parte refiere a las 16 preguntas referidas a los indicadores establecidos.

Las preguntas del cuestionario estuvieron estructuradas con alternativas dicotómicas realizadas por el investigador respecto a nivel de conocimiento de los padres sobre autismo.

Sin embargo, para determinar la participación de los padres en el tratamiento del niño diagnosticado se utilizó la lista de chequeo o de cotejo, obteniendo datos mediante la observación y no obstante teniendo en cuenta el apoyo del personal que labora en la institución que fue instruido para participar, considerando en el momento que interactúa con el niño. Ambos instrumentos fueron previamente sometidos a prueba de validez mediante el juicio de expertos, a quienes se les proporcionó el resumen del estudio y los instrumentos con los criterios pertinentes.

3.8. Procedimiento de recolección de datos

Se inició con el proceso administrativo, que consistió en entregar la carta firmada por el Comité de Investigación de la Escuela de Enfermería Padre Luis Tezza Afiliada a la Universidad Ricardo Palma, con dicha aprobación se acude a la Asociación de padres y amigos de personas con autismo (ASPAU), para dicha coordinación con la directora de manera que autorizaran la ejecución del trabajo de investigación.

El procedimiento que se realizó para la adecuada obtención de datos con respecto al objeto de estudio, se aplicó la encuesta mediante el cuestionario estructurado para los padres de familia y la observación mediante la lista de cotejo.

Se convocó a una reunión en el auditorio de la institución a los padres de familia que cumplieran con los criterios de inclusión, se expuso el objetivo de estudio, la partes del instrumento y su participación anónima. La autoaplicación del cuestionario duró aproximadamente de 15 a 25 minutos, y previamente se entregaran a los participantes la hoja de consentimiento informado quedando explicita su participación voluntaria. Todo este proceso de recolección de datos será manejado por mi persona como investigadora y mi asesora correspondiente.

La observación se realizó en tres oportunidades de manera interdiario, teniendo presente el apoyo brindado por el personal que labora en la institución.

3.9. Aspectos éticos

El trabajo de investigación científica y el uso del conocimiento producido por la ciencia demandan conductas éticas en mi persona como investigadora. La conducta no ética no tiene lugar en la práctica científica de ningún tipo, por ello la ética será un factor presente en cada uno de los pasos a realizar en el presente estudio, desde que se recolecta la información hasta dar a conocer los resultados. Es indispensable mencionar que los datos obtenidos de los instrumentos se mantendrán en confidencialidad, siendo los registros manejados solo por mi persona y la asesora de investigación correspondiente.

No obstante es esencial mencionar que el presente estudio fue evaluado por el comité de ética del Hospital Hermilio Valdizán, previamente a su aprobación se

realizo los trámites correspondientes, luego emitieron un oficio en el cual describe que dicho estudio se acepto sin observaciones alguno.

3.10. Análisis de datos

Para la realización del análisis de datos se procedió a asignar códigos a las respuestas de cada pregunta, para luego ser tabuladas de manera electrónica y generar una base de datos en Excel 2010 para ser exportada al SPSS v. 19 para la elaboración de tablas y gráficos que respondan a los objetivos de la investigación mediante el uso de la estadística descriptiva.

La escala de valoración para la variable nivel de conocimiento sobre autismo de los padres se realizó mediante la aplicación de la Escala de Estaninos, que trabaja con el promedio y la desviación estándar para asignar los valores de alto, medio y bajo según correspondan los puntajes obtenidos de las participantes.

CAPÍTULO 4: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4.1. Resultados

A continuación se presentará los resultados obtenidos por medio de tablas y gráficos.

Tabla 1**Datos sociodemográficos de padres de la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo****2013**

| DATOS | CATEGORIA | N=50 | 100% |
|-----------------------------------|------------------|-------------|-------------|
| Edad | 20 a 29 años | 4 | 8 |
| | 30 a 39 años | 22 | 44 |
| | 40 a 49 años | 14 | 28 |
| | Más de 50 años | 10 | 20 |
| Grado de Instrucción | Primaria | 2 | 4 |
| | Secundaria | 15 | 30 |
| | Técnico Superior | 6 | 12 |
| | Superior | 27 | 54 |
| Permanencia en Institución | 1 mes | 8 | 16 |
| | 2 meses | 8 | 16 |
| | 1 año | 13 | 26 |
| | 2 años | 21 | 42 |
| Condición en el Programa | Nuevo | 16 | 32 |
| | Continuador | 34 | 68 |

Los padres tienen edades entre 30 a 39 años 44% (22), 40 a 49 años 28% (14), más de 50 años 20%(10) y de 20 a 29 años 8% (4), tienen grado de instrucción en su mayoría superior 54% (27), su permanencia en la Asociación 2 años 42% (21) y su condición en el Programa es de continuador 68% (34).

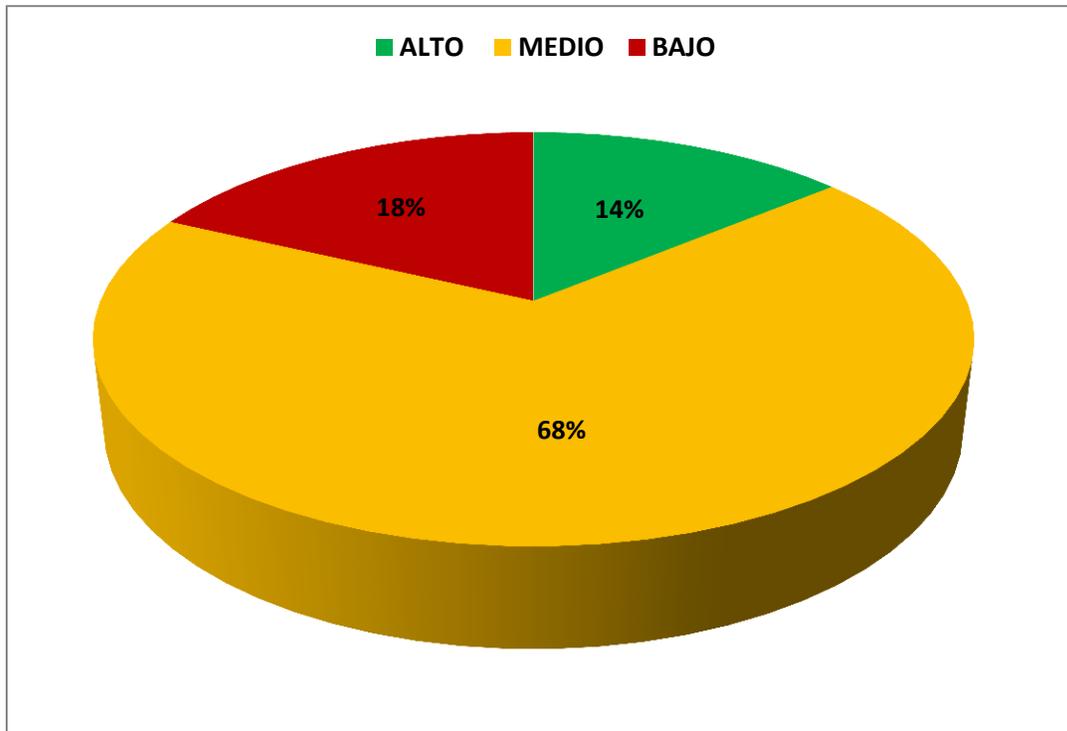
Tabla 2**Datos sociodemográficos de niños de la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo****2013**

| DATOS | CATEGORIA | N=50 | 100% |
|-----------------------------|------------------|-------------|-------------|
| Edad | 3 a 5 años | 18 | 36 |
| | 6 a 9 años | 24 | 48 |
| | 10 a más | 8 | 16 |
| Género | Femenino | 11 | 22 |
| | Masculino | 39 | 78 |
| Tiempo de Enfermedad | 1 a 3 años | 30 | 60 |
| | 4 a 6 años | 16 | 32 |
| | Más de 6 años | 4 | 8 |

Los niños que pertenecen a la Asociación tienen entre 6 a 9 años 48% (24), 3 a 5 años 36% (18), 10 años a más 16% (8), son de género masculino 78% (39) y femenino 22% (11), su tiempo de diagnóstico de autismo es de 1 a 3 años 60% (30), 4 a 6 años 32% (16) y más de 6 años 8% (4).

Gráfico 1

Nivel de Conocimiento sobre autismo de los padres de la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo 2013

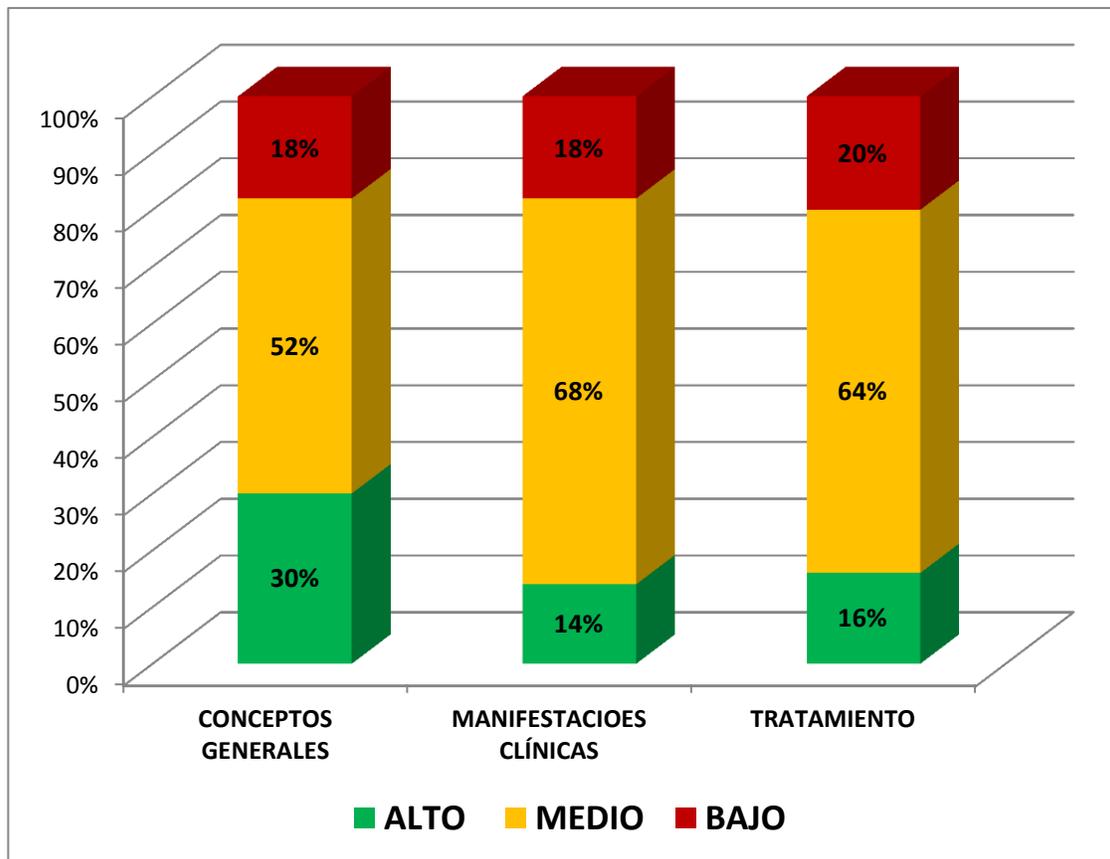


padres de niños con autismo tienen nivel de conocimiento sobre la enfermedad de sus hijos de nivel medio 68% (34), bajo 18% (9) y alto 14% (7).

Gráfico 2

Nivel de Conocimiento sobre autismo de los padres de la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo según dimensiones

2013



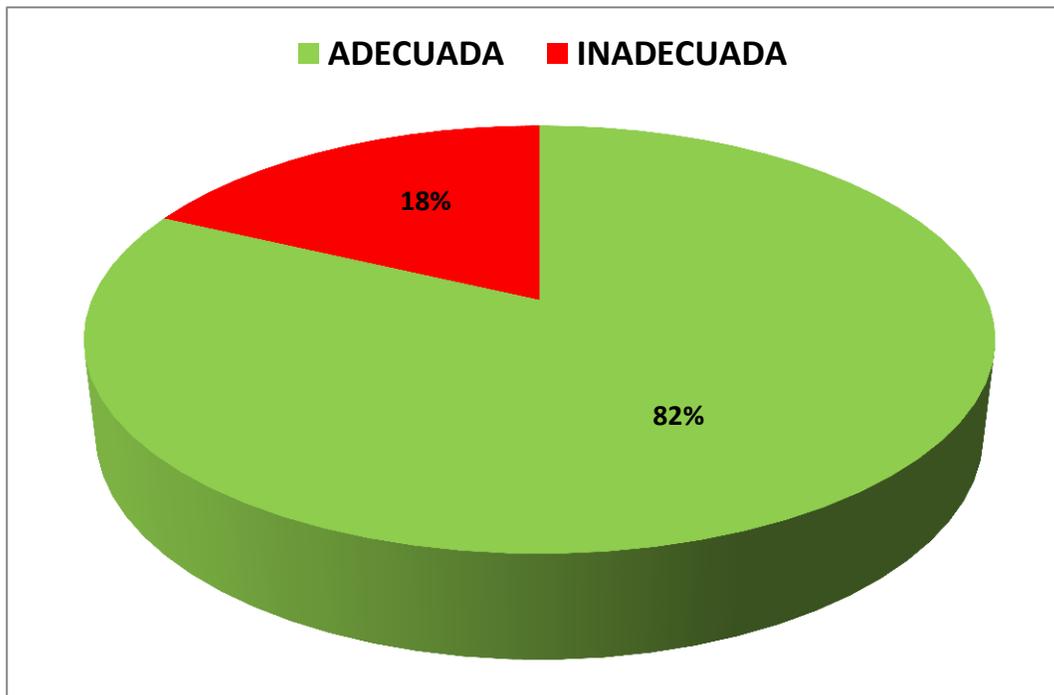
Los padres de niños con autismo según dimensiones tienen nivel de conocimiento medio respecto a los conceptos generales 52% (26), manifestaciones clínicas 68% (34) y tratamiento 64% (32).

Gráfico 3

Participación de los padres en el tratamiento de niños con Autismo

Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo

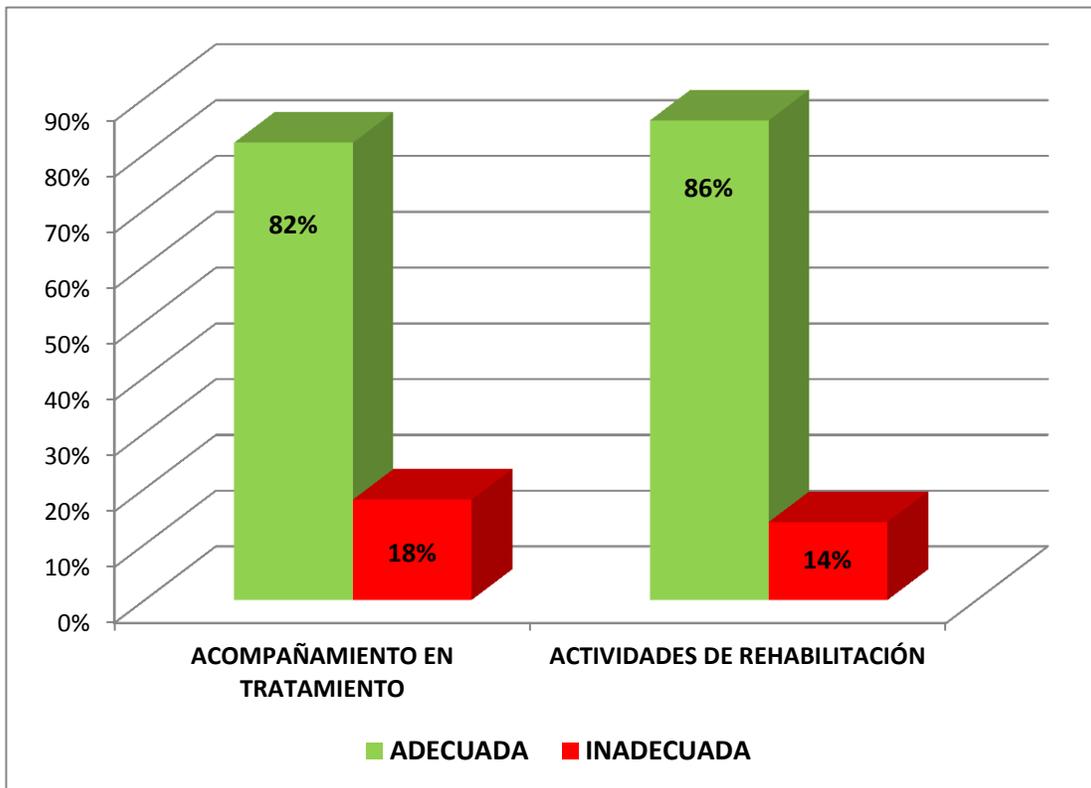
2013



padres de niños con autismo participan en el tratamientos de sus hijos de forma adecuada 82% (41) e inadecuadamente 18% (9).

Gráfico 4

Participación de los padres en el tratamiento de niños con Autismo según dimensiones Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo 2013



padres de niños con autismo participan en el tratamientos de sus hijos de forma adecuada según la dimensión de acompañamiento al tratamiento 82% (41) y en actividades de rehabilitación 86% (43).

Tabla 3

Nivel de Conocimiento de Padres de niños con Autismo asociado a Participación en Tratamiento Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo 2013

| CONOCIMIENTO | PARTICIPACIÓN DE PADRES | | | | TOTAL | |
|--------------|-------------------------|----|----------|----|-------|-----|
| | Inadecuada | | Adecuada | | N | % |
| | N | % | N | % | | |
| Alto | 2 | 4 | 7 | 14 | 9 | 18 |
| Medio | 2 | 4 | 32 | 64 | 34 | 68 |
| Bajo | 5 | 10 | 2 | 4 | 7 | 14 |
| TOTAL | 9 | 18 | 41 | 82 | 50 | 100 |

chi² = 13,4 p= 0,0010 gl=2 Fisher= 0,0002

H⁰= El nivel de conocimiento de los padres sobre autismo no tienen relación significativa con su participación en el tratamiento.

H¹= El nivel de conocimiento de los padres sobre autismo tiene relación significativa con su participación en el tratamiento.

Dado que el valor del **chi² es 13, 4** y este es mayor que el valor crítico para un nivel de significancia de 0,05 = 5,99 para gl= 2 con intervalo de confianza del 95%, por tanto se rechaza la hipótesis nula.

Esto conduce a afirmar que el nivel de conocimiento de los padres sobre autismo tiene relación significativa con su participación en el tratamiento.

4.2. Discusión

En el trabajo de investigación que se realizó tiene como objetivo establecer una relación con el nivel de conocimiento de los padres sobre autismo y como intervienen en el tratamiento. Según la revisión realizada en la literatura con respecto al tema, existen pocas investigaciones a nivel mundial sobre todo en estudios cuantitativos. De tal manera que para elaborar dicho estudio se tuvo que buscar información de modo exhaustiva para poder fundamentar lo que se describe.

El autismo en cuanto a su prevalencia se encuentra en aumento a nivel mundial, según lo mencionado anteriormente, aun en la actualidad no está claro la génesis de dicho síndrome, pues diversos estudios tratan de buscar alguna relación con otros factores, sin embargo no le otorgan credibilidad debido a las evaluaciones que realizan. Por ello la razón del presente estudio establece dicha relación de tal manera que se le pueda brindar los cuidados esenciales que requieren durante este proceso.

Por ello, los padres de familia están denominados como coterapeutas porque no solo depende de los profesionales especialistas en el tema sino también la intervención que pueden tener la familia teniendo en cuenta el progreso del niño.

Según los instrumentos realizados para dicha evaluación en base a los datos sociodemográficos de los padres, se obtuvo como resultados que las edades

comprende entre 30 a 39 años 44%, 40 a 49 años 28%, más de 50 años 20% y de 20 a 29 años 8%, tienen grado de instrucción en su mayoría superior 54%, su permanencia en la Asociación 2 años 42% y su condición en el Programa es de continuador 68%.

Referente al nivel de conocimiento de los padres sobre autismo en la Asociación de Padres y Amigos de personas con Autismo presentan un nivel de conocimiento medio 68%, bajo 18% y alto 14%. Sin embargo, basado en las dimensiones se obtiene respecto a los conceptos generales 52%, manifestaciones clínicas 68% y tratamiento 64%.

Por otro lado en relación a la participación de los padres en el tratamiento en la Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo intervienen en dicho tratamiento de forma adecuada 82% e inadecuadamente 18%. Según dimensiones de acompañamiento al tratamiento 82% y en actividades de rehabilitación 86%.

En consecuencia ya teniendo los resultados según los instrumentos ejecutados a nuestra población, podemos confrontar con antecedentes o estudios anteriores.

El estudio realizado por Almanza SE., Aquino FZ., Valverde ZJ., de diseño descriptivo, cuantitativo y de corte transversal, tiene como finalidad de establecer el nivel de conocimiento y actitudes de los padres de niños autista en el hogar, se asemeja con nuestro estudio ejecutado debido a que se correlacionan los conocimientos que presenta los padres acerca del autismo y como interviene en

cuanto a las actitudes o tratamiento del niño. Es decir es imprescindible que los padres puedan adquirir conocimientos esenciales de tal manera conlleve a una mejoría en el progreso del niño y a la vez en los cuidados que se requiere.

Sin embargo, Anchante BG., Burgos UL., Tarazona RS., Ahumada LE., tiene como diseño descriptivo y transversal, consiste en determinar el nivel de conocimiento de los padres de niños con autismo sobre los cuidados en las áreas social, conductual y de lenguaje. De modo que en relación al presente estudio podemos definir que ambos se asemejan obteniendo como resultado el nivel de conocimiento de los padres es regular, no obstante en el presente estudio ejecutado también resulto similar en base a este aspecto.

En relación a otro estudio elaborado por Bueno HA., Cárdenas GM., Pastor ZM., Silva MZ., elaboraron una investigación con una metodología cuantitativa, de corte transversal y de tipo descriptivo tiene como finalidad identificar las experiencias de los padres en el cuidado de su hijo autista y que asistieron a la Asociación de padres y amigos de personas con autismo. En el cual manifiesta que un alto porcentaje de los padres mostraron negación frente al diagnóstico y a la vez sintieron impotencia, muchas de las madres tuvieron que renunciar a su centro de trabajo para dedicarse al cuidado del niño, otro aspecto importante fue que la mayoría tuvieron que afrontar la situación en conjunto, de modo que uno de los problemas encontrados en dicho estudio fue el estrés siendo de mayor relevancia.

En comparación con la presente investigación existen ciertos puntos que se asemejan una de ellas es la mayor participación de las madres de familia, son ellas

las que se dedica en el cuidado del niño, incluso cuando se realiza la ejecución de los instrumentos que hace referencia la participación en el tratamiento, me informaron que al principio fue un proceso muy difícil para aceptar la condición de sus niños, pero mientras más conocimientos han adquirido en el transcurso del tiempo sobre todo mediante las capacitaciones, les ha permitido brindar una adecuada calidad de vida en ellos.

Conforme muestran los datos obtenidos del grafico N°1, predominó el nivel de conocimiento medio por parte de aquellos padres que han sido evaluados respectivamente, esto nos lleva determinar la importancia de estar informados sobre autismo, ya que están vinculados con la mejoría en las condiciones de vida y así erradicar aquellos conocimientos erróneos que perciben las personas acerca de esta patología basados en la fundamentación con otros estudios elaborados.

Esto se puede sustentar según lo que Valdés CA., Cisneros RM., Vales GJ., Martínez EA., manifiesta que los conceptos erróneas de los padres o cuando intentan minimizar el problema, sin analizar a fondo sobre este síndrome, lo único que va conseguir es retrasar la búsqueda de intervenciones eficaces de modo que influye en la mejoría del niño con autismo y sobre todo su calidad de vida.

En el caso de los trastornos del espectro autista tenemos que tener en cuenta que hasta llegar a ser diagnosticado pasa un tiempo en que los padres evidencian que “algo va mal” aunque no saben definir dicho aspecto. En este caso se trata de la pérdida de un hijo “idealizado”, un hijo en el que se había puesto grandes ilusiones y esperanzas, una pérdida de planes y expectativas referente al

futuro del niño y familia. Se trata por tanto, de un proceso natural el que niegan la evidencia del problema. Como proceso requiere su tiempo y es preciso pasar por él. Los padres suelen atravesar por un proceso que implica hipersensibilidad, labilidad emocional, incertidumbre respecto a la situación familiar, sentimientos de culpabilidad, enojo, lo cual va a influir directamente en el trato con el hijo.

Existen diversos estudios en el cual pueden fundamentar el criterio anterior de manera que según Martínez MA., León BC., manifiesta que la aceptación final del diagnóstico se vive algo muy parecido a las etapas de elaboración del duelo que estableció para explicar las reacciones ante la pérdida de un ser querido. De hecho, las etapas que atraviesan los padres hasta la aceptación de la discapacidad del hijo son muy similares a las del duelo. Siempre hay un sentimiento de pérdida al tener un hijo con una discapacidad, los padres tienen que renunciar a la expectativa de tener un hijo sin ninguna dificultad.

Según los resultados obtenidos los padres de niños con autismo basados en las dimensiones se presenta con mayor porcentaje respecto a las manifestaciones clínicas, en consecuencia el tratamiento y por último con menor porcentaje los conceptos generales. Entonces en relación a esto, Cabezas y Fonseca (2007), manifiesta que la participación de los padres en el tratamiento del hijo con autismo, por lo general se han reportado dificultades en su integración. Esta falta de cooperación se origina entre otras cosas, por falsas creencias que poseen los padres en relación al autismo.

Valdés CA., Cisneros RM., Vales GJ., Martínez EA., realizaron un estudio de diseño descriptivo, transversal, con una metodología cuantitativa; en el cual determinan las creencias erróneas de padres de niños con autismo de modo que tratan de vincular con diversos factores ya sea con problemas de parto, vacunas, edad de los padres, estrés durante el embarazo, incluso ideas respecto a las características de los niños.

Manifiestan que para la ejecución de dicho trabajo realizaron un cuestionario, en el cual estaba enfocado en el tratamiento, características de los niños con autismo, etiología del mismo; y por último las creencias referidas a las condiciones de los niños autista. El resultado del estudio fue que existe un bajo nivel de creencias erróneas, sin embargo en la última dimensión mencionada se encontró un nivel de creencias erróneas moderadas.

En correspondencia al nivel de participación en el tratamiento de sus hijos del presente estudio ejecutado, hace referencia que la mayor parte de ellos intervienen de forma adecuada.

Bautista ME., Sifuentes RN., Jiménez SB., Avelar RE., Miranda SA., establece criterios acerca de la inclusión de los padres en el tratamiento de los niños pues son considerados como coterapeutas de tal manera cuya finalidad sea el progreso del niño, ya que depende de ellos la mejoría de las condiciones del niño. Entre las actividades conjuntas que deben realizar es la elaboración del programa de trabajo, planeación del programa de trabajo con los padres de familia, identificación de escenarios problemáticos.

Por ello es necesario que los padres se incluyan dentro de la intervención debido a que puedan fomentar nuevas conductas adecuadas en sus hijos, corregir actitudes que son incorrectas, porque no solo el profesional especialista es aquel que brinda las atenciones sino también la familia tiene que participar para modificar aquellas conductas características en los niños con autismo, para ello también es importante concientizarlos ya que su progreso del niño está influenciado por la inclusión de la familia en el tratamiento. Para fundamentar lo indicado Schopler (1982), señala que los padres de los niños pueden ser coterapeutas muy eficaces, ya que la relación que establecen con sus hijos les permite tener una satisfacción especial al ayudarlos.

Incluso es necesario recalcar la importancia de la participación de ambos padres de modo que se involucren en este proceso para contribuir en una mejoría, es decir no solo en el tratamiento sino también en la dinámica familiar ya que con paciencia, amor, dedicación y comprensión van a mejorar las condiciones de vida en el niño con este síndrome y a la vez favorece la convivencia familiar.

No obstante referente a lo descrito, Paluszny (2002), ha encontrado que los niños cuyos padres habían sido entrenados para llevar a cabo intervenciones en el hogar, continuaron haciendo progresos después de dejar de asistir a los programas formales. Mientras que los niños cuyos padres no estuvieron debidamente entrenados, no solo fracasaron en su progreso continuado, sino que tuvieron regresiones en niveles de tratamiento previo. El concepto de padres como

coterapeutas, o maestros de sus hijos, están actualmente establecido como una de las características de los programas más exitosos.

Otro punto fundamental es la situación en nuestro medio social existe muy poca información acerca de la problemática de autismo, a excepción de los padres que pertenecen a una asociación pues le brinda la información completa y necesaria. Por este motivo surgen en las personas creencias o pensamientos erróneos calificando al niño con problemas mentales. De manera que esta escasa información en nuestro país puede confundir a los padres y por ende ocasionar una deserción en cuanto al tratamiento del niño.

De tal manera que en concordancia a esto, podemos establecer que es necesario que en las instituciones puedan implementar consultorios de enfermería ya que tiene como función orientar a los padres de familia enfocados en los cuidados básicos y en la interacción de la familia con sus niños. Previamente a esto, la función esencial es realizar atención integral al niño para detectar datos relevantes de tal forma que pueda intervenir oportunamente y favorecer la detección temprana edad.

CAPÍTULO 5: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. Conclusiones

En el presente estudio que se realizó se establece las siguientes conclusiones:

- El nivel de conocimiento de los padres sobre autismo tiene relación significativa con la participación en el tratamiento en la Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo, 2013.
- El nivel de conocimiento de los padres de familia sobre el autismo es de nivel medio.
- La participación de los padres en el tratamiento del menor diagnosticado con autismo es adecuada.
- A mayor conocimiento de los padres sobre autismo será adecuada la participación en el tratamiento del menor diagnosticado, mientras que a menor conocimiento de los padres acerca del autismo será inadecuada la participación en el tratamiento respectivo.

5.2. Recomendaciones

- Crear escuelas de padres con apoyo del equipo multidisciplinario como respuesta a las necesidades de las familias con niños autistas en el cual puedan formar un espacio donde puedan aclarar sus dudas e inquietudes de tal manera que les permitirá intercambiar experiencias teniendo como finalidad la mejoría en el progreso del niño con autismo.
- Es imprescindible la difusión acerca del trastorno espectro autista ya que según los datos estadísticos a nivel mundial está elevando su incidencia, para ello es necesario que la población puedan adquirir conocimientos básicos otorgados por el profesional de enfermería para determinar los signos y síntomas en el niño autista, mientras más pronto sea diagnosticado mejor será su pronóstico.
- Otro aspecto fundamental es la participación activa de ambos padres ya que durante la ejecución del presente estudio se observa que las madres de familia son las que mayor intervienen en el proceso ya sea en la etapa de la evaluación, detección del diagnóstico, tratamiento. Lo ideal es que ambos padres y la familia puedan familiarizarse y sobre todo concientizarse con el proceso que conlleva en el niño autista para brindar un adecuado cuidado y mejorar la calidad de vida en estos casos.
- Con respecto al equipo multidisciplinario participantes en el proceso de detección, diagnóstico y tratamiento; el profesional de enfermería debe incorporarse con mayor énfasis, ya que tienen como función detectar los

datos relevantes durante su evaluación de crecimiento y desarrollo en el niño sano e incluso evocarse en relación a la familia de tal manera que se pueda implicar o involucrar con el niño autista en cuanto al proceso respectivo.

- Crear patrones de evaluación con respecto a los signos y síntomas en el niño con autismo para ser ejecutadas durante la ejecución de la evaluación de crecimiento y desarrollo encargados por el profesional de enfermería.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Soto CR. El síndrome autista: un acercamiento a sus características y generalidades. Revista de la Universidad de Costa Rica 2001; 26 (1): 47-61. URL disponible en:
<http://www.redalyc.org/pdf/440/44026105.pdf>
2. Centro para el control y la prevención de enfermedades [base de datos en línea]. 2012 [Fecha de acceso 25 de Enero de 2012]. URL Disponible en :
<http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/autism/data.html>
3. Anchante BG., Burgos UL., Tarazona RS., Ahumada LE. Conocimientos sobre autismo y cuidados del niño en una asociación de padres de familia. Revista de Enfermería Herediana- Perú 2008, 1 (1): 3- 10. URL disponible en:
http://www.upch.pe/vrinve/dugic/public/pix/pub_ar_cientifica_mod2.pdf
4. Bautista ME., Sifuentes RN., Jiménez SB., Avelar RE., Miranda SA., Padres de familia y su inclusión en la evaluación y tratamiento conductual del autismo. Revista Intercontinental de psicología y educación 2008; 10 (1): 49 – 62. URL disponible en:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80210104>

5. Almanza SE., Aquino FZ., Valverde ZJ., Nivel de conocimientos y actitudes de los padres sobre el autismo se sus niños. INSM Honorio Delgado – Hideyo Nogushi, Setiembre – Diciembre 2001. [Tesis Licenciatura de enfermería]. Lima: Universidad Cayetano Heredia; 2002.
6. Anchante BG., Burgos UL., Tarazona RS., Ahumada LE. Conocimientos sobre autismo y cuidados del niño en una asociación de padres de familia. [Tesis Licenciatura de enfermería]. Lima, Universidad Cayetano; 2008.URL disponible en:
http://www.upch.pe/vrinve/dugic/public/pix/pub_ar_cientifica_mod2.pdf
7. Bueno HA., Cárdenas GM., Pastor ZM., Silva MZ., Experiencias de los padres ante el cuidado de su hijo autista. [Tesis Licenciatura de enfermería]. Lima, Universidad Cayetano; 2012.URL disponible en:
<http://www.upch.edu.pe/faenf/images/stories/articulorevista5/autismo4>
8. Definiciones [en línea]. España; 2008 – 2011 [Fecha de acceso 27 de Marzo de 2011]. URL disponible en:
<http://definicion.de/conocimiento/>
9. Aguilar PM, Andragogía, educación durante toda la vida. Revista Uruguaya Cardiología 2011; (26): 171-172. URL disponible en:
<http://suc.org.uy/revista/v26n3/pdf/rcv26n3-editorial-andragogia.pdf>
10. Hablemos de Andragogía [en línea]. [fecha de acceso 25 de enero 2013]. URL disponible en:

<http://articulosdeyca.blogspot.com/2009/03/que-es-andragogia.html>

11. Modelo Andrágogico [en línea]. [fecha de acceso 25 de enero 2013]. URL disponible en:

<http://andragogia.wikispaces.com/file/view/Andragog%C3%ADa.%2BFundamentos%5B1%5D.pdf>

12. Coto CM., Autismo infantil: el estado de la cuestión. Revista de Ciencias Sociales 2007, 2(116): 169 – 180. URL disponible en:

<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/153/15311612.pdf>

13. Whaley & Wong. Enfermería Pediátrica. México. ed. 4, Ed. Mc Graw Hill; 1997. (pág.

14. Lorna W. El autismo en niños y adultos, Una guía para la familia. Barcelona: Paidós 1998.

15. Asociación de padres y amigos de personas con autismo (ASPAU). [Fecha de acceso 25 de Marzo de 2011]. URL disponible en:

<http://www.comunimail.com/aspauperu/>

16. Cano UB., La familia del niño con autismo. [diapositiva]. Lima; 2012. 29 diapositivas.

17. Martínez MA., León BC., Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial* 2008, 17 (2): 215- 230.
URL disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113205592008000200009&script=sci_arttext

18. García Pula Maria. *El autismo*, 2002. [Fecha de acceso 30 de Agosto de 2011]. URL disponible en:
<http://www.robertexto.com/archivo7/autismo.htm#l>

19. Valdés CA., Cisneros RM., Vales GJ., Martínez EA., Creencias erróneas de padres de niños con autismo. *Revista Psicología Iberoamericana* 2009, 17 (1): 15- 23. URL disponible en:
<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/1339/133912613003.pdf>

20. Cabezas PH., *Los padres del niño con autismo: una guía de intervención*. Revista electrónica “Actualidades investigativas en educación” 2001; 1 (2): 1- 17. URL disponible en:
<http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=44710202>

21. Martos J., González P., Llorente M., y Nieto C. *Nuevos Desarrollos en autismo: El futuro es hoy*. Madrid, 2005.

22. Soto Calderón Ronald. *Comunicación y lenguaje en personas que se ubican dentro del espectro autista*. Revista electrónica “Actualidades

investigativas en Educación” de la Universidad de Costa Rica 2007; 7(2):

1– 16. URL disponible en:

<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/447/44770212.pdf>

23. Medline Plus [en línea]. EE.UU: Autismo; 1997 – 2011. [fecha de acceso 28 de marzo de 2011]. URL disponible en:

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001526.htm>

24. El método TEACCH [Fecha de acceso 15 Octubre del 2011]. URL disponible en :

http://www.educa.madrid.org/cms_tools/files/7fbaf702-85c4-4f8b-a7c7-1c60caaffde0/resumenTEACCH.pdf

25. Cirez GI., Pérez EB., López AS., Terapia ocupacional en atención temprana. [Revista de internet] 2009; Vol. 6 Supl 4: 382 – 390. URL disponible en:

<http://www.revistatog.com/suple/num4/atemprana.pdf>

26. Gold C, Wigram T, Elefant C. Musicoterapia para el trastorno de espectro autista [Revisión Cochrane Traducida]. En la biblioteca Cochrane Plus, 2007 (4): 1-20. URL disponible en:

http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/mednat/musicoterapia_para_el_trastorno_de_espectro_autista.pdf

27. Whaley & Wong. Enfermería Pediátrica. México. ed. 4, Ed. Mc Graw Hill; 1997.

28. Benites Morales Luis. Autismo, familia y calidad de vida. Escuela Profesional de Psicología – Perú 2010; (24): 1-20. URL disponible en:
http://www.comunicaciones.usmp.edu.pe/cultura/imagenes/pdf/24_07.pdf
29. Mariner Toney, Ann. Modelos y teorías de enfermería. España: Diorki Servicios Integrales de Edición; 1999.

ANEXOS

ANEXO A: OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

| VARIABLES | DEFINICIÓN CONCEPTUAL | DIMENSIONES | DEFINICIÓN OPERACIONAL | INDICADOR |
|--|---|--|---|---|
| <p>Nivel de conocimiento de los padres sobre autismo</p> | <p>Es un conjunto de información almacenada mediante la experiencia o el aprendizaje.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Conceptos generales. • Manifestaciones clínicas | <p>Es aquella medición sobre la percepción acerca del autismo de modo que se va evaluar por medio de tres parámetros: alto, medio, bajo.</p> <p>Se refiere aquel cuadro clínico de una dolencia evidenciado en signos y síntomas.</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Definición - Etiología - La triada de deficiencias - Síntomas físicos, psicológicos y sociales. - Manifestaciones tempranas |

| VARIABLES | DEFINICIÓN CONCEPTUAL | DIMENSIONES | DEFINICIÓN OPERACIONAL | INDICADOR |
|-----------|--------------------------|--|--|---|
| | | <ul style="list-style-type: none"> • Tratamiento | <p>Es el conjunto de terapias que se brinda cuya finalidad es la curación o el alivio de las enfermedades.</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Terapia conductual aplicada (ABA). - Terapia de lenguaje. - Programa TEACCH. - Terapia basada en la imitación. - Métodos neurosensoriales |

| VARIABLES | DEFINICIÓN CONCEPTUAL | DIMENSIONES | DEFINICIÓN OPERACIONAL | INDICADOR |
|---|---|---|---|--|
| Participación de los padres en el tratamiento del menor diagnosticado | Es aquella acción e intervención que realiza la persona en el cual se involucra en una situación respectiva, de manera que esto beneficie de forma positiva dirigidos hacia un fin. | Acompañamiento a tratamiento Actividades de Rehabilitación | Participación de los padres en la cercanía durante el tratamiento. Acciones realizadas conjuntamente con los padres para la rehabilitación de la conducta autista. | <ul style="list-style-type: none"> - Asistencia. - Acompañamiento. - El trato. - Establecer un horario de actividades. - Supervisa las actividades - Realiza el refuerzo descriptivo. - Utiliza los refuerzos naturales. - Participación del programa de trabajo. - Cumplimiento de indicaciones. |

ANEXO B

INSTRUMENTO 1

ESCUELA DE ENFERMERIA PADRE LUIS TEZZA



Afiliada a la Universidad Ricardo Palma

CUESTIONARIO: NIVEL CONOCIMIENTO DE LOS PADRES CON NIÑOS AUTISTAS

Introducción: El instrumento que se va utilizar en el trabajo de investigación es un cuestionario donde va permitir determinar objetivos establecidos. Por ello se presenta una serie de preguntas que usted tendrá que colocar una "X" según su criterio en las alternativas que se presenta.

Objetivo: Cuantificar el nivel de conocimiento de los padres sobre autismo y la participación en el tratamiento en Asociación de Padres y Amigos de personas con autismo.

Por ello que es indispensable su participación voluntaria en la presente investigación de manera que pueda contribuir a la mejoría en su cuidado y calidad de vida en niños con autismo. Agradezco anticipadamente su participación.

I. DATOS GENERALES

| PADRE/MADRE DE FAMILIA | HIJO(A) |
|--|------------------------|
| Edad: | Edad: |
| Grado de instrucción: | Sexo: |
| Tiempo de permanencia en la institución: | Tiempo de diagnóstico: |
| Nuevo () Continuador () | |

II. INFORMACIÓN ESPECÍFICA

| Cód | CUESTIONARIO | V | F |
|------------|---|----------|----------|
| 1a | ¿El autismo es un trastorno que afecta a nivel conductual, lenguaje y social? | | |
| 1a | ¿Se define al autismo como una enfermedad hereditaria? | | |
| 2b | ¿La etiología o causa del síndrome autístico se debe por trastornos psicológicos? | | |
| 2b | ¿El autismo en la actualidad se desconoce el origen por el que procede? | | |
| 2b | ¿Usted, cree que la madre tenga responsabilidad que su niño sea autista? | | |
| 3c | ¿Los síntomas en el niño autista se evidencian a partir de los 18 meses o 3 años? | | |
| 3c | ¿La deficiencia de interacción social, comunicación, y la imaginación son denominados como la triada, es decir los síntomas más destacados? | | |
| 3c | ¿Los síntomas físicos del autismo es aquel que no hace contacto visual y tiene movimientos repetitivos? | | |
| 3c | ¿Los síntomas psicológicos en el autista son la preocupación y la depresión? | | |
| 3c | ¿Con respecto a los síntomas sociales del niño presentan un adecuado desenvolvimiento en su entorno? | | |
| 3c | ¿Usted, cree que el niño autista debe ser aislado por los síntomas que presenta? | | |
| 4d | ¿Usted, considera que el niño con autismo debe recibir tratamiento por medio de terapias de lenguaje, conductual, habilidades sociales, etc.? | | |
| 4d | ¿Usted concibe que el autismo infantil no tiene cura por lo tanto no es necesario las terapias? | | |
| 4d | ¿El niño con tratamiento logra aprender nuevas conductas? | | |

| | | | |
|----|---|--|--|
| 4d | ¿El niño autista que recibe tratamiento mejora su integración familiar y social? | | |
| 4d | ¿En caso del niño que no mejora su lenguaje mediante terapias entonces mejor comunicarse mediante gestos o señales? | | |

INSTRUMENTO 2

LISTA DE OBSERVACIÓN PARA DESCRIBIR LA PARTICIPACION DE LOS PADRES EN EL TRATAMIENTO

| LISTA DE CHEQUEO | | | |
|--|----|----|---------------|
| ACTIVIDADES | SI | NO | OBSERVACIONES |
| 1. El niño asiste a las terapias cuando es citado y mantiene un registro. | | | |
| 2. El niño es acompañado a su terapia por ambos padres. | | | |
| 3. El niño va a sus terapias con otra persona diferente a sus padres (pariente o persona encargada del niño). | | | |
| 4. Padres establecen un horario de actividades con el niño. | | | |
| 5. Los padres de familia o la persona encargada ejecuta el horario de actividades planificado con responsabilidades para el niño. | | | |
| 6. En la enseñanza, el padre, la madre, o la persona encargada utiliza los refuerzos naturales (mediante el afecto en contacto con el niño). | | | |
| 7. Los padres o la persona a cargo del niño realiza el refuerzo descriptivo mediato. | | | |

LISTA DE CHEQUEO

| ACTIVIDADES | SI | NO | OBSERVACIONES |
|--|----|----|---------------|
| <p>8. Los padres de familia o la persona encargada (tía, nana, abuela, etc.); muestra interés en el progreso del niño.</p> | | | |
| <p>9. Se observa que los padres cumplen las indicaciones que le da el profesional encargado.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Previo a esto se le enseña a los padres para que lo realicen en el hogar. <p>(*) Se mide este criterio si el niño en la próxima sesión realiza esa acción que se le indico.</p> | | | |
| <p>10. El padre y/o madre tienen registro de asistencia a escuelas de familias, padres, charlas de profesionales.</p> | | | |



ANEXO C

ESCUELA DE ENFERMERÍA PADRE LUIS TEZZA



Afiliada a la Universidad Ricardo Palma

VALIDEZ DE INSTRUMENTO

| ITEMS | EXP_1 | EXP_2 | EXP_3 | EXP_4 | EXP_5 | EXP_6 | EXP_7 | EXP_8 | EXP_9 | EXP_10 | P |
|------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|--------|---------------|
| 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0.0010 |
| 2 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0.0010 |
| 3 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0.0010 |
| 4 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0.0010 |
| 5 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0.0010 |
| 6 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0.0010 |
| 7 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0.0439 |
| 8 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0.0439 |
| 9 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0.0010 |
| 10 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0.0439 |
| $\sum p_i$ | | | | | | | | | | | 0.1387 |

Se ha considerado:

0: Si la respuesta es negativa.

1: Si la respuesta es positiva.

Excepto en las preguntas 7 y 8 que es lo contrario.

n=8

$$P = \frac{0.1387}{10} = 0.0139$$

10

Si "P" es menor de 0.05 entonces la prueba es significativa: Por lo tanto el grado de concordancia es significativo, siendo el instrumento válido según la prueba binomial aplicada al juicio de experto **P = 0.0139**.



ANEXO D

ESCUELA DE ENFERMERIA PADRE LUIS TEZZA

Afiliada a la universidad Ricardo Palma



PRUEBA KUDER RICHARSON 10 gr.

CONFIABILIDAD DE INSTRUMENTO

| DIMENSIÓN | n | KR-20 | CONFIABILIDAD |
|---------------|----|-------|---------------|
| Conocimiento | 16 | 0,76 | Aceptable |
| Participación | 8 | 0,83 | Aceptable |

$$r_u = \frac{n}{n-1} * \frac{V_t - \sum pq}{V_t}$$

En donde:

r_u = coeficiente de confiabilidad.

N = número de ítems que contiene el instrumento.

V_t = varianza total de la prueba.

$\sum pq$ = sumatoria de la varianza individual de los ítems.

Una confiabilidad es buena cuando su coeficiente se acerca a 1 y es mayor que 0,5 por lo cual la confiabilidad del instrumento es **ACEPTABLE**, tomando en cuenta todos los ítems de cada dimensión.



ANEXO E

ESCUELA DE ENFERMERIA PADRE LUIS TEZZA

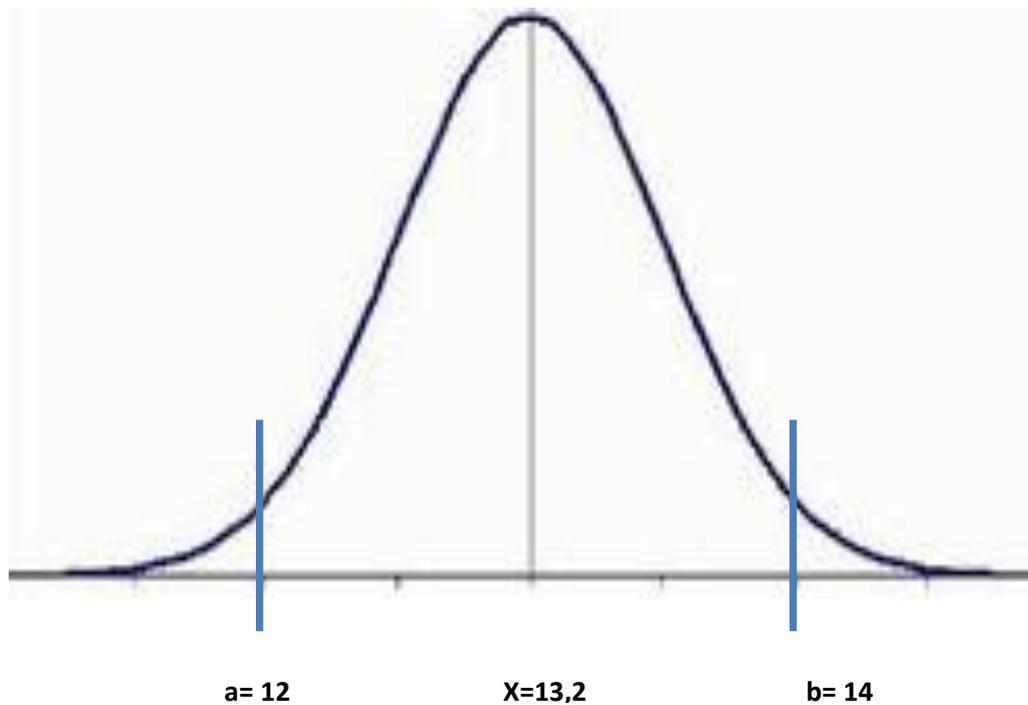


Afiliada a la universidad Ricardo Palma

ESCALA DE VALORACIÓN DE INSTRUMENTO

CONOCIMIENTO DE LOS PADRES SOBRE AUTISMO

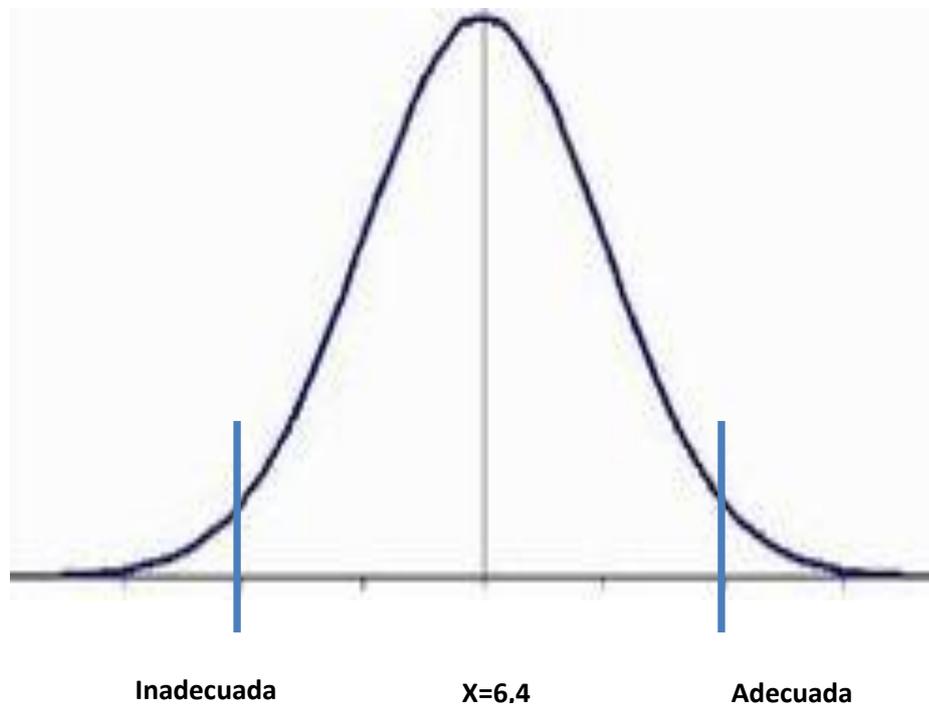
| DIMENSIONES | BAJO | MEDIO | ALTO | $X \pm 0.75 DE$ |
|-------------|------|---------|------|-----------------------|
| General | < 12 | 12 - 14 | > 14 | $13,2 \pm 0.75 * 1,4$ |



ESCALA DE VALORACIÓN DE INSTRUMENTO

PARTICIPACIÓN

| DIMENSIONES | INADECUADA | ADECUADA | PROMEDIO |
|---------------|------------|----------|----------|
| Participación | 0 - 5 | 6 - 8 | 6,4 |





ANEXO F



ESCUELA DE ENFERMERIA PADRE LUIS TEZZA

Afiliada a la Universidad Ricardo Palma

Av. El Polo N° 641 Monterrico – Surco, Lima – Perú

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Titulo del trabajo: Nivel de conocimiento sobre autismo y su relación con la participación de los padres en el tratamiento en la Asociación de padres y amigos de personas con autismo en el año 2013.

Responsable: Srta. Angela Pamela Salazar Fierro.

Propósito y descripción de la investigación:

El propósito es determinar el nivel de conocimiento sobre autismo y su relación con la participación de los padres en el tratamiento. De este modo se podrá conocer si los padres poseen conocimientos básicos de manera que esto influya en la participación en el tratamiento respectivo.

Procedimientos:

Si usted acepta participar en el presente estudio de investigación, se le entregara un cuestionario con 16 preguntas relacionadas acerca del nivel de conocimiento de los padres sobre autismo, por otro lado para determinar la participación en el tratamiento se realiza una lista de observación para dicha finalidad. Posteriormente se procederá a extraer los datos y se obtendrá un resultado, el cual se dará a conocer a las autoridades de la institución para que tomen las medidas pertinentes.

Participación voluntaria:

La participación en este trabajo de investigación es voluntaria. Usted tendrá la plena libertad de decidir si desea o no participar del presente estudio. Si decide no participar o retirarse luego de comenzar el estudio, podrá hacerlo sin tener que dar motivo alguno y su decisión no dará lugar a cambios en el trato, ni se tomará ningún tipo de represalias o sanciones en contra de su persona.

Beneficios:

Con su participación se busca tener un panorama amplio acerca de cuanto saben los padres de familia sobre autismo y la participación en el tratamiento, en base a ello, se podrá retroalimentar aquellos aspectos que puedan modificarse de modo que esto conlleve a crear nuevas estrategias que ayudaran reforzar esos conocimientos y a la vez mejoren los cuidados esenciales en estos niños brindando una mejor calidad de vida.

Riesgos y molestias:

Usted padre o madre de familia no correrá ningún riesgo físico ni emocional, pues solo desarrollara un cuestionario.

Privacidad:

A fin de proteger su privacidad, la información y datos obtenidos serán codificados y anónimos, conservando la información y su consentimiento en un archivo seguro que no quedara en la institución. Su nombre no va figurar en ninguna publicación o informe sobre esta investigación, los datos que se obtenga están dirigidos para fines establecidos en el estudio.

Remuneración: Usted no recibirá ninguna remuneración por participar en este estudio.

¿Desea participar en el presente estudio?

Confirmando que he leído las declaraciones consignadas en este procedimiento, el estudiante encargada de realizar el estudio me ha explicado las actividades a

desarrollar, y también confirmo que he tenido la posibilidad de hacer preguntas relacionadas al estudio y estoy satisfecho con las respuestas y explicaciones, tuve el tiempo y las posibilidades de leer la información, y decidir si acepto participar o no en el presente estudio.

Nombre: _____

Firma: _____

Fecha: _____

ANEXO G

ACOMPANAMIENTO DE LOS PADRES A TRATAMIENTO DE AUTISMO POR SESIONES

| ACOMPANAMIENTO | N=50 | 100% |
|-----------------------|-------------|-------------|
| 1° Sesión | | |
| Madre | 36 | 72 |
| Padre | 4 | 8 |
| Ambos | 1 | 2 |
| Otros familiares | 9 | 18 |
| 2° Sesión | | |
| Madre | 37 | 74 |
| Padre | 4 | 8 |
| Ambos | 1 | 2 |
| Otros familiares | 8 | 16 |
| 3° Sesión | | |
| Madre | 39 | 78 |
| Padre | 1 | 2 |
| Ambos | 4 | 8 |

Otros familiares

6

12
